

Universidade de Lisboa

Faculdade de Psicologia



**ADAPTAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM PARA A
POPULAÇÃO PORTUGUESA E ANÁLISE DA PERCEÇÃO DA
QdVrS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES
TIPO 1**

Gonçalo Duque Plaza

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde

Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença

2018

Universidade de Lisboa

Faculdade de Psicologia



**ADAPTAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM PARA A
POPULAÇÃO PORTUGUESA E ANÁLISE DA PERCEÇÃO DA
QdVrS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES
TIPO 1**

Gonçalo Duque Plaza

Orientadora: Professora Doutora Luísa Barros

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde

Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença

2018

Resumo

Introdução: A DMT1 é uma condição crónica com elevada prevalência em contexto pediátrico. Com vista a potenciar o bem-estar do jovem com diabetes, e a intervenção clínica subjacente, torna-se relevante a avaliação da perceção da QdVrS em termos do impacto psicossocial da doença e da exigência dos tratamentos. **Objetivos:** (1) Analisar os instrumentos existentes de avaliação da QdVrS em crianças e adolescentes com diabetes; (2) proceder à adaptação do instrumento DISABKIDS-DM para a língua e cultura Portuguesas; (3) analisar as principais propriedades psicométricas do instrumento; (4) analisar os resultados da aplicação do questionário com base em informação auto e hetero relatada; (5) identificar fatores clínicos e demográficos de variabilidade da QdVrS. **Metodologia:** Realizou-se uma pesquisa eletrónica de artigos de revisão; constituíram-se duas amostras, uma com 18 jovens e 18 pais, tendo-lhes sido administrado o protocolo de validação semântica do questionário DISABKIDS-DM; e outra com 62 jovens e 62 pais, tendo-lhes sido administrado o protocolo do estudo de campo. **Resultados:** Foram identificados sete instrumentos específicos com características adequadas à avaliação da QdVrS; foi confirmada a importância, compreensão dos itens e adequação das versões Portuguesas do questionário DISABKIDS-DM; o instrumento apresenta boa consistência interna e validade; o instrumento não permitiu fazer distinção em função de nível de HbA1c, sexo, escalão etário, ou tempo após o diagnóstico, tendo-o feito em função da comorbilidade com outra doença física; as crianças e adolescentes tendem a relatar a sua QdVrS como superior, face ao relato dos pais; as diferenças de resultados globais da QdVrS em comparação com estudos internacionais são de efeito moderado. **Conclusões:** As versões Portuguesas do questionário DISABKIDS-DM mostraram ser culturalmente adaptadas à população Portuguesa, apresentando validade e fiabilidade adequadas. São necessários mais estudos com uma população mais alargada e diversificada para confirmar a estrutura fatorial. Deverá ser estimulada a sua utilização em contexto de intervenção clínica e de investigação em cuidados de saúde pediátricos.

PALAVRAS-CHAVE: diabetes mellitus tipo 1, doença crónica, avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, adaptação transcultural, questionário, validação semântica, crianças, adolescentes, DISABKIDS

Abstract

Introduction: Diabetes Mellitus type 1 is a chronic medical condition with high prevalence in paediatric context. In order to promote the well-being of children and adolescents with diabetes, together with a more effective clinical intervention, the assessment of HRQoL becomes particularly salient, given the psychosocial impact of the disease and the burden of its management and associated treatments. **Goals:** (1) To provide an overview of the existing HRQoL assessment instruments for diabetes in childhood and in youth; (2) to report the cross-cultural adaptation of the DISABKIDS-DM questionnaire to Portugal; (3) to explore its main psychometric features; (4) to analyse the results of administration of the questionnaire in terms of self and proxy approaches; (5) to identify clinical and demographic variability factors. **Method:** Electronic searches of pertinent literature were made; a sample of 18 children and adolescents and their respective 18 parents (mother or father) was formed, which answered the protocol of semantic validation; a sample of 62 children and adolescents and their respective 62 parents (mother or father) was formed, which answered the protocol of the field study. **Results:** Seven specific HRQoL assessment instruments for diabetes with reliable features were identified; the relevance, comprehensibility and adequacy of the Portuguese versions of the DISABKIDS-DM were confirmed; it presented good reliability and validity; it did not allow to distinguish amongst groups in terms of HbA1c level, gender, age or time after diagnosis; young people with comorbidity with other physical chronic condition reported higher levels of HRQoL than young people without comorbidity; children and adolescents tend to report higher levels of HRQoL than their parents; in comparison with international studies differences are medium-sized. **Conclusion:** The Portuguese versions of the DISABKIDS-DM questionnaire showed cross-cultural adequacy, reliability and validity. More research is needed, with a larger and more diversified sample, so as to study their factorial structure. The use of the questionnaire should be encouraged both in paediatric clinical setting and research.

Key-words: **diabetes mellitus type 1, chronic condition, HRQoL assessment, cross-cultural adaptation, questionnaire, semantic validation, children, adolescents, DISABKIDS**

Índice Geral

RESUMO	I
ABSTRACT	III
ÍNDICE DE TABELAS	VII
ADAPTAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA E ANÁLISE DA PERCEÇÃO DA QdVRS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES TIPO 1.....	1
DOENÇA CRÓNICA.....	2
DIABETES MELLITUS.....	2
DIABETES TIPO 1	3
IMPACTO PSICOLÓGICO E SOCIAL DA DIABETES TIPO 1.....	4
QUALIDADE DE VIDA & QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE	8
QUALIDADE DE VIDA – QdV.....	8
QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE – QdVRS.....	9
QdV E QdVRS EM CONTEXTO PEDIÁTRICO	10
QdVRS – A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM DIABETES	11
AValiação DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE	12
IMPORTÂNCIA DA AVALIAÇÃO	12
DESAFIOS METODOLÓGICOS DA AVALIAÇÃO DA QdVRS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES.....	14
ESPECIFICIDADES DESENVOLVIMENTISTAS.	15
INFORMADORES: AUTORRELATO E HETERORRELATO.....	16
INSTRUMENTOS DE MEDIDA: GENÉRICOS E ESPECÍFICOS.....	18
CRITÉRIOS DE CONSTRUÇÃO DE MEDIDAS DE AVALIAÇÃO.....	19
INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA COM A SAÚDE NA DIABETES TIPO 1	21
CONSIDERAÇÕES SOBRE OS INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS DE AVALIAÇÃO DA QdVRS RELACIONADOS COM A DIABETES	25
ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QdVRS.....	27
O PROJETO DISABKIDS.....	30
OBJETIVOS E HIPÓTESES	31
MÉTODO.....	33
METODOLOGIA DISABKIDS	33
PARTICIPANTES	33
PROCEDIMENTOS.....	34
MEDIDAS	36
ANÁLISE ESTATÍSTICA	39
RESULTADOS.....	40

CARACTERÍSTICAS DAS AMOSTRAS.....	40
TRADUÇÃO DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM	42
VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – IMPRESSÃO GERAL	43
VALIDAÇÃO SEMÂNTICA – ENTREVISTA COGNITIVA	45
ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS	47
PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS	48
ESTUDO-PILOTO	48
<i>FIABILIDADE</i>	48
<i>VALIDADE DE CONSTRUCTO</i>	48
<i>VALIDADE DISCRIMINANTE</i>	49
<i>CONCORDÂNCIA INTERAVALIADORES</i>	50
ESTUDO DE CAMPO	50
<i>ANÁLISE QUALITATIVA DOS ITENS DO DISABKIDS-DM</i>	50
<i>FIABILIDADE</i>	52
<i>VALIDADE DE CONSTRUCTO</i>	53
<i>VALIDADE DISCRIMINANTE</i>	53
<i>VALIDADE CONVERGENTE</i>	55
<i>VALIDADE DIVERGENTE</i>	56
<i>CONSISTÊNCIA INTERAVALIADORES</i>	56
<i>ANÁLISE DE COMPONENTES PRINCIPAIS</i>	57
<i>COMPARAÇÃO COM RESULTADOS DE PERCEÇÃO DA QdVRS DE ESTUDOS INTERNACIONAIS</i>	60
DISCUSSÃO	62
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	75
ANEXOS	93

Índice de Tabelas

TABELA 1: INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS DE AVALIAÇÃO DA QDVRs NA CONDIÇÃO DA DIABETES E PRINCIPAIS ASPETOS PRÁTICOS E PSICOMÉTRICOS	24
TABELA 2: ESTUDO-PILOTO: CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E DEMOGRÁFICAS DOS RESPONDENTES (CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E PAIS/ CUIDADORES) AO PROTOCOLO DE VALIDAÇÃO SEMÂNTICA DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM.....	41
TABELA 3: ESTUDO DE CAMPO: CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E DEMOGRÁFICAS DOS RESPONDENTES (CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E PAIS/ CUIDADORES) AO PROTOCOLO DE ANÁLISE DA QDVRs DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DMT1	42
TABELA 4: PROCESSO DE TRADUÇÃO DE INGLÊS PARA PORTUGUÊS DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM (VERSÕES CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E PAIS/ CUIDADORES) – EXEMPLOS DE ITENS	43
TABELA 5: RESULTADOS DA FASE DE “IMPRESSÃO GERAL” DA VALIDAÇÃO SEMÂNTICA DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM JUNTO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES E DOS PAIS/ CUIDADORES. 44	
TABELA 6: ESTATÍSTICAS DESCRITIVAS DOS RESULTADOS DE PERCEÇÃO DA QDVRs (GLOBAIS E POR DOMÍNIO) DAS RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM (VERSÃO CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E VERSÃO PAIS/ CUIDADORES).....	47
TABELA 7: ESTUDO-PILOTO: CONSISTÊNCIA INTERNA DAS VERSÕES PORTUGUESAS DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM (VERSÃO CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E VERSÃO PAIS).....	48
TABELA 8: ESTUDO-PILOTO: RESULTADOS DAS RESPOSTAS DE AVALIAÇÃO DA QDVRs ESPECÍFICA DAS CRIANÇAS/ ADOLESCENTES AO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM, EM FUNÇÃO DO NÍVEL DE GLICÉMIA (HBA1C), DO GRUPO ETÁRIO E DO GÊNERO	49
TABELA 9: ESTUDO-PILOTO: CONCORDÂNCIA ENTRE AVALIADORES (CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E PAIS/ CUIDADORES), EM TERMOS DE RESULTADOS DAS RESPOSTAS DE AVALIAÇÃO DA QDVRs ESPECÍFICA (GLOBAL E POR DOMÍNIOS) AO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM.....	50
TABELA 10: ESTUDO DE CAMPO: FREQUÊNCIAS (%) DAS RESPOSTAS AOS ITENS DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM (VERSÃO CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E VERSÃO PAIS/ CUIDADORES).....	51
TABELA 11: ESTUDO DE CAMPO: CONSISTÊNCIA INTERNA DAS VERSÕES PORTUGUESAS, SUECAS E DINAMARQUESAS* DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM (VERSÃO CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E VERSÃO PAIS/ CUIDADORES; *APENAS VERSÃO DE AUTORRELATO)	53
TABELA 12: ESTUDO DE CAMPO: RESULTADOS DAS RESPOSTAS DE AVALIAÇÃO DA QDVRs GENÉRICA E ESPECÍFICA (GLOBAL E DOMÍNIOS) DAS CRIANÇAS/ ADOLESCENTES EM FUNÇÃO DO NÍVEL DE GLICÉMIA (HBA1C) E GRUPO ETÁRIO, AO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM	54
TABELA 13: ESTUDO DE CAMPO: RESULTADOS DAS RESPOSTAS DAS CRIANÇAS/ ADOLESCENTES EM FUNÇÃO DO GÊNERO, DA COMORBILIDADE COM OUTRA DOENÇA FÍSICA E DO TEMPO APÓS O DIAGNÓSTICO, AOS QUESTIONÁRIOS DISABKIDS-12 (QDVRs GENÉRICA) E DISABKIDS-DM (QDVRs ESPECÍFICA).....	55

TABELA 14: ESTUDO DE CAMPO: CORRELAÇÕES ENTRE RESULTADO GLOBAL DA QDVRs ESPECÍFICA (DISABKIDS-DM) E GENÉRICA (DISABKIDS-12) E PONTUAÇÃO DO QUESTIONÁRIO SDQ (GLOBAL, PROBLEMAS DE INTERNALIZAÇÃO E PROBLEMAS DE EXTERNALIZAÇÃO) (VERSÃO CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E VERSÃO PAIS/ CUIDADORES).....	56
TABELA 15: ESTUDO DE CAMPO: CONCORDÂNCIA ENTRE AVALIADORES (CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E PAIS/ CUIDADORES) EM TERMOS DE RESULTADOS DA QDVRs (GLOBAL E POR DOMÍNIO) NAS RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM, E EM TERMOS DE RESULTADOS GLOBAIS DA QDVRs NAS RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-12.....	57
TABELA 16: ESTUDO DE CAMPO: ANÁLISE DE COMPONENTES PRINCIPAIS DOS ITENS DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM (VERSÃO CRIANÇAS/ ADOLESCENTES)	59
TABELA 17: ESTUDO DE CAMPO: ANÁLISE DE COMPONENTES PRINCIPAIS DOS ITENS DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM (VERSÃO PAIS/ CUIDADORES)	59
TABELA 18: ESTUDO DE CAMPO: RESULTADOS (0-100) DA QDVRs ESPECÍFICA DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM (ESTUDO PORTUGUÊS, ESTUDO INTERNACIONAL, E ESTUDO NORUEGUÊS), POR DOMÍNIOS, PARA A VERSÃO DE CRIANÇAS/ ADOLESCENTES	60
TABELA 19: ESTUDO DE CAMPO: RESULTADOS (0-100) DA QDVRs ESPECÍFICA GLOBAL DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM (ESTUDO PORTUGUÊS E ESTUDO SUECO) PARA AS CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E PARA OS PAIS/ CUIDADORES	61
TABELA 20: ESTUDO DE CAMPO: RESULTADOS (0-100) DA QDVRs GENÉRICA GLOBAL DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-12 (ESTUDO PORTUGUÊS E ESTUDO INTERNACIONAL) PARA AS VERSÕES DE CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E DE PAIS/ CUIDADORES.....	61
TABELA 21: DOMÍNIOS, ESCALAS/ FACETAS E CONTEÚDOS DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-37 CONDIÇÃO CRÔNICA GENÉRICA	98
TABELA 22: PROCESSO DE TRADUÇÃO DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM MÓDULO ESPECÍFICO DA DIABETES – DE INGLÊS PARA PORTUGUÊS – VERSÃO DE AUTORRETO (CRIANÇAS E ADOLESCENTES)	100
TABELA 23: PROCESSO DE TRADUÇÃO DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM MÓDULO ESPECÍFICO DA DIABETES – DE INGLÊS PARA PORTUGUÊS – VERSÃO DE HETERORRETO (PAIS/ CUIDADORES).....	110
TABELA 24: RESULTADOS DA COMPONENTE ESPECÍFICA DE “VALIDAÇÃO SEMÂNTICA” DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM (VERSÃO CRIANÇAS/ ADOLESCENTES)	126
TABELA 25: RESULTADOS DA COMPONENTE ESPECÍFICA DE “VALIDAÇÃO SEMÂNTICA” DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM (VERSÃO PAIS/ CUIDADORES)	128

Adaptação do questionário DISABKIDS-DM para a população Portuguesa e análise da percepção da QdVrS de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1

No contexto das doenças crónicas que afetam a população pediátrica e do impacto psicossocial que estas acarretam para as crianças/ adolescentes e para os seus cuidadores, e em particular na condição da diabetes, os objetivos a que nos propomos são os seguintes:

- i. Proceder à adaptação do instrumento de avaliação da percepção da QdVrS:
DISABKIDS-DM – módulo específico da diabetes – para a população e cultura Portuguesas;
- ii. Analisar aspetos relacionados com a percepção da QdVrS de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1, com base em informação auto e hetero relatada respeitante à doença crónica, em geral, e à diabetes tipo 1, em particular, em termos da aceitação da doença e dos tratamentos que lhe estão associados;

A estrutura do estudo que agora apresentamos é a seguinte:

- a) Enquadramento teórico sobre a doença crónica, a diabetes, o impacto psicossocial da doença, os conceitos de qualidade de vida e de qualidade de vida relacionada com saúde, e a pertinência da avaliação deste último conceito em contexto clínico;
- b) Análise crítica de literatura relativa aos instrumentos específicos de avaliação da QdVrS em crianças e adolescentes com diabetes;
- c) Descrição do método utilizado no estudo e apresentação dos principais resultados, no que respeita à adaptação semântica e cultural do questionário DISABKIDS-DM, bem como ao estudo-piloto e estudo de campo realizados, para aferição de um conjunto de propriedades psicométricas do instrumento e análise de aspetos ligados à percepção da QdVrS, a partir da perspetiva da criança/ adolescente e dos seus principais cuidadores;
- d) Discussão dos resultados encontrados à luz da literatura recolhida sobre a temática em análise.

O estudo termina com a indicação das referências bibliográficas que serviram de apoio à reflexão e com a apresentação de um conjunto de anexos que orienta a compreensão das etapas desenvolvidas ao longo do processo.

Doença Crónica

Diabetes Mellitus

As doenças crónicas registam um aumento significativo a nível global, verificando-se a mesma tendência no que respeita à população mais jovem – crianças e adolescentes (Bai, Herten, Landgraf, Korfage, & Raat, 2017; Potì, Emiliani, & Palareti, 2017; WHO, 2005b).

A *diabetes mellitus* acompanha este aumento (Laffel et al., 2003; Patterson et al., 2012; Vehik & Dabelea, 2011), sendo uma das condições crónicas mais frequentes em contexto pediátrico (Bas et al., 2011; Reynolds & Helgeson, 2011; Streisand & Monaghan, 2014) e traduzindo uma condição com características únicas no que se refere à complexidade dos tratamentos e ao nível de envolvimento familiar necessário para uma gestão equilibrada da doença (Frank, 2005; Grey et al., 2009; Hilliard, Wu, Rausch, Dolan, & Hood, 2013). A Organização Mundial de Saúde descreve esta doença como sendo uma desordem metabólica de etiologia múltipla caracterizada por uma hiperglicemia crónica (excesso de açúcar no sangue), com distúrbios no metabolismo dos hidratos de carbono, lípidos e proteínas, resultantes de deficiências na secreção ou ação da insulina, ou de ambas (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2010). Os possíveis efeitos da diabetes incluem, a longo prazo, a disfunção e falência de vários órgãos, designadamente retinopatia com potencial cegueira, nefropatia com potencial insuficiência renal, neuropatia com risco de ulceração ou amputação do pé, artropatia e disfunção sexual, bem como risco aumentado de doença cardiovascular e cerebrovascular, podendo ainda, em casos mais graves, conduzir a letargia, coma ou morte por efeito da ocorrência de cetoacidose – acidose metabólica – (Almeida e Pereira, 2011; Costa Flora & Gameiro, 2016; Forbes & Cooper, 2013). A doença apresenta sintomas característicos tais como sede, frequência urinária elevada, infeções urinárias, visão turva e perda de peso (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2010). Dentro da classificação da diabetes mellitus surgem duas grandes classes, em termos gerais, designadamente, a *diabetes mellitus tipo 1* (e.g., diabetes devida a processo autoimune, diabetes idiopática, diabetes por destruição das células beta com propensão para cetoacidose, diabetes com início na infância) e a *diabetes mellitus tipo 2* (e.g., diabetes por defeito de secreção de insulina, diabetes insulina-resistente).

De acordo com os dados da Federação Internacional da Diabetes, estima-se que, no mundo, cerca de 9% da população entre os 20 e os 79 anos (425 milhões de pessoas) tenha

diabetes, sendo esperados 629 milhões de pessoas com diabetes em 2045 (IDF, 2017). No que se refere às crianças e adolescentes (até aos 20 anos) estima-se que a doença afete cerca de 1.106.200 indivíduos a nível global, registando-se uma tendência anual de surgimento de 132.600 novos casos (IDF, 2017). Em Portugal, e de acordo com a informação recolhida pelo Observatório Nacional da Diabetes, as estatísticas apontam para uma prevalência estimada de cerca de 13% na população entre os 20 e os 79 anos (dados de 2015), isto é, mais de 1 milhão de portugueses com esta condição crónica (OND, 2016). No que respeita a crianças entre os 0 e os 14 anos, em Portugal a incidência da diabetes passou de 160 novos casos em 2000, para 195 novos casos em 2015, por 100.000 habitantes (OND, 2016).

Diabetes Tipo 1

A *diabetes mellitus* tipo 1 (DMT1) é uma condição crónica caracterizada pela persistência de um processo de destruição autoimune de células pancreáticas produtoras de insulina – hormona que permite ao organismo aproveitar a energia necessária dos alimentos –, conduzindo a um défice total ou parcial desta substância e consequente hiperglicemia – excesso de açúcar no sangue (Atkinson, 2012; Gregory, Moore, & Simmons, 2013; Lucaccioni & Iughetti, 2016). A sua origem não é ainda totalmente conhecida, havendo evidência de predisposição genética bem como de fatores ambientais que desencadeiam o processo de destruição das células beta, provocando assim a dependência total de tratamento com insulina (Patterson et al., 2014). Podendo surgir em qualquer idade, trata-se de uma doença de diagnóstico mais frequente em populações pediátricas (Atkinson, 2012; Chiang, Kirkman, Laffel, & Peters, 2014; Wherrett, Huot, Mitchell, & Pacaud, 2013). Apesar de se verificar um aumento gradual da expectativa de vida para as pessoas com DMT1, esta ainda se mantém significativamente inferior face à população sem a doença (NICE, 2015a). Em grande parte das situações, as complicações associadas à doença resultam da não adesão terapêutica – cumprir os tratamentos é considerada uma variável-chave na prevenção ou atraso das complicações de longo prazo da diabetes (Davies et al., 2013; Levine et al., 2001). As crianças e adolescentes são mais sensíveis à falta de insulina do que os adultos, e correm maior risco de desenvolvimento rápido de cetoacidose – excesso de substâncias ácidas que provoca um desequilíbrio na composição sanguínea, podendo levar ao desenvolvimento de perturbações cognitivas, deficiências cerebrais, coma ou morte (Patterson et al., 2014). Os tratamentos da DMT1 incluem a administração de várias injeções diárias de insulina, seja com

seringa, com “caneta”, ou por intermédio de uma bomba de insulina, e ainda a monitorização dos níveis de glicémia (açúcar no sangue) ao longo do dia, a regulação das quantidades de hidratos de carbono a ingerir, a realização regular de exercício físico e a prevenção ou correção dos níveis muito altos (hiperglicemia) ou muito baixos (hipoglicemia) de glucose no sangue (Ashraff, Siddiqui, & Carline, 2013; Greening, Stoppelbein, Konishi, Jordan, & Moll, 2007; Potì et al., 2017). Dado o leque alargado de complicações físicas que a doença implica a longo prazo, a procura de equilíbrio do nível de HbA1c, que se deverá manter abaixo dos 7.5%, constitui uma importante meta a alcançar (Frazer, Dempster, Hamill, Fleming, & McCorry, 2016; Özyazicioglu, Avdal, & Saglam, 2017).

Face a estas exigências, o comportamento perante a doença (e.g., auto avaliação da condição de saúde, adesão aos tratamentos) é diferente de pessoa para pessoa, sendo que crianças e adolescentes com diabetes enfrentam um elevado número de fatores de *stress* e de desafios resultantes da sua condição crónica (de Wit, Pulgaron, Pattino-Fernandez, & Delamater, 2014), podendo por isso apresentar maior risco de desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais (Ashraff et al., 2013; Greening et al., 2007).

Impacto Psicológico e Social da Diabetes Tipo 1

A DMT1 é uma das doenças crónicas mais comuns na infância/ adolescência (IDF, 2017), tratando-se de uma condição de longo prazo com um impacto significativo na vida da criança e do adolescente, e também na vida dos seus familiares (de Wit et al., 2014; Guthrie, Bartsocas, Jarosz-Chabot, & Konstantinova, 2003; Reynolds & Helgeson, 2011).

Tanto para as crianças como para os adolescentes – e apesar de, no caso das primeiras, serem os cuidadores, geralmente, quem assume grande parte dos cuidados terapêuticos e de supervisão (Potì et al., 2017; Streisand & Monaghan, 2014) –, a gestão de uma condição clínica complexa que implica um vasto conjunto de comportamentos de auto cuidado, o impacto da diabetes nas interações sociais, bem como a interferência de sintomas como a hipoglicemia nas atividades diárias, a par das mudanças fisiológicas, sociais e emocionais que estas etapas da vida implicam (e.g., teste dos limites, pressão dos pares, formação de identidade, início da puberdade, desejo de ser “normal”), são exemplos de questões ligadas a processos desenvolvimentistas que exigem especial atenção (Ashraff et al., 2013; Greening et al., 2007; Hilliard et al., 2013). Associado aos desafios que esta condição acrescenta ao processo de desenvolvimento e adaptação, tem-se verificado que as crianças e os adolescentes

com DMT1 apresentam risco mais elevado que os seus pares saudáveis, em termos de possibilidade de ocorrência de problemas emocionais e comportamentais, tais como ansiedade, depressão, baixa autoestima, perturbações de conduta, distúrbios alimentares, conflitos familiares e isolamento, com evidente repercussão na sua qualidade de vida (Dashiff, Vance, Abdullatif, & Wallander, 2009; Grey, Whittemore, & Tamborlane, 2002; Hood et al., 2006). Apresentam também risco acrescido de desenvolvimento de problemas na relação com os pares (Buchbinder et al., 2005; Law et al., 2006) e de conflito familiar (Dashiff et al., 2009; Davidson, Penney, Muller, & Grey, 2004; Delamater, de Wit, McDarby, Mali, & Acerini, 2014), com possíveis implicações negativas em termos de resultados educacionais, vocacionais e sociais na vida adulta (Maslow, Haydon, McRee, Ford, & Halpern, 2011; Verhoof, Maurice-Stam, Heymans, Evers, & Grootenhuis, 2014). As problemáticas supramencionadas podem ainda agravar ou desencadear problemas de adesão terapêutica (Drotar et al., 2013), omissão ou redução de tomada de insulina (Burdick et al., 2004), administração incorreta da *bolus* – maior quantidade de insulina a injetar no sangue em alturas de maior necessidade – (e.g., às refeições) (Danne et al., 2008) e diminuição da automonitorização do nível de glucose no sangue (Levine et al., 2001).

Numa meta-análise de estudos relacionados com o bem-estar psicológico de crianças com DMT1, Reynolds e Helgeson (2011) verificaram que estas apresentam mais problemas de adaptação e menores níveis de autoestima, quando comparadas com crianças sem a doença crónica, e que se encontram mais sujeitas a desenvolver sintomas de depressão, ansiedade e *stress* psicossocial, ainda que as diferenças encontradas sejam de magnitude média. Alguns dos estudos incluídos nesta meta-análise apontam também para a existência de uma relação entre um controlo metabólico insuficiente e problemas de ansiedade e *stress* psicológico. No estudo que Jansenn, Bakel, Schermer-Rotte e Hartman (2009) realizaram com 27 crianças, entre os 8 e os 12 anos, com DMT1, em que pretendiam identificar preditores (e.g., depressão, estilo de *coping*, funcionamento familiar) de níveis de qualidade de vida relacionada com saúde, os autores destacam que a depressão e um estilo de *coping* focado nas emoções estavam relacionados com menores níveis da QdVrS (face a um grupo de controlo sem doença), e que um estilo de *coping* focado na resolução de problemas estaria relacionado com maiores níveis de QdVrS. Destacam ainda que o funcionamento familiar (e.g., níveis de stress dos pais, interação pais-filhos) não afetava, neste grupo de crianças, a perceção da qualidade de vida.

Guthrie e colaboradores (2003) fizeram uma revisão descritiva de diversos estudos, destacando que *sentir-se diferente dos demais* é uma das problemáticas psicossociais mais com maior impacto para as crianças e adolescentes, traduzindo preocupações com os seguintes aspetos: (i) reconhecer que se tem uma doença; (ii) a disciplina que é necessária para controlar a doença; (iii) o desejo de ser “normal”; e (iv) o apoio familiar necessário à gestão diária da doença e aos custos associados (e.g., idas a consulta médicas, hospitalizações). Estes autores destacaram ainda a existência de maiores problemas para as raparigas adolescentes do que para os rapazes adolescentes, (e.g., risco de distúrbios alimentares). Referem também que o desejo de maior independência destes jovens, bem como o facto de se centrarem no “aqui e agora” – e por isso sentirem-se invulneráveis às complicações de longo prazo –, são as principais barreiras à adesão aos tratamentos. Potì e colaboradores (2017) fizeram um estudo exploratório com um grupo de 15 adolescentes, em que pretenderam clarificar alguns aspetos da experiência subjetiva de ser portador de diabetes, tentando perceber quais seriam os aspetos psicológicos mais valorizados em termos de representação da doença. Dos seus resultados, destacam questões psicológicas como a necessidade de conformação com uma nova realidade – o novo “normal” –, o receio de julgamento e estigmatização dos outros, e a necessidade de dar explicações aos outros sobre a sua condição e de ser compreendido pelos pares. Estes autores destacam ainda a existência de um sentimento geral de perda ou de quebra de sonhos, consonante com alguma literatura que enfatiza sentimentos de fatalismo, medo de morrer e sensação de ameaça face ao futuro.

Com base numa amostra de 14.000 indivíduos de um estudo longitudinal de saúde na adolescência nos EUA, Maslow e colaboradores (2011) exploraram aspetos ligados à experiência de vida adulta, comparando resultados académicos (nível de educação obtido), vocacionais (estar empregado ou já ter tido emprego), económicos (nível de rendimentos) e sociais (possuir casa própria ou viver em casa dos pais; existência de filhos) em pessoas com e sem doença crónica (e.g., diabetes, epilepsia, doença coronária) instalada desde a infância/adolescência. Os autores verificaram que os indivíduos com doença crónica apresentam maior probabilidade de desempenhos mais baixos em termos académicos, vocacionais e económicos, apresentando menor probabilidade de empregabilidade e de nível de rendimentos, o que poderá ser explicado, em parte, por maiores níveis de absentismo académico e profissional que acabam por afetar a trajetória desenvolvimentista destas pessoas. A este propósito, Seiffge-Krenke (2001) refere, contudo, que apesar das dificuldades que a vivência de uma doença crónica pode implicar em termos desenvolvimentistas, (e.g., a

influência das ausências prolongadas da escola, do cansaço, da dor ou da medicação nos resultados acadêmicos e vocacionais, nas relações sociais, na aquisição de competências e nas perspectivas de futuro), interessa perceber a forma como os adolescentes lidam com as discrepâncias entre o nível real e o nível desejado dessa progressão. Com base no estudo longitudinal que realizou com 228 adolescentes residentes na Alemanha, dos quais metade com DMT1 e a outra metade saudável, relativo às formas de *coping* de adolescentes com diabetes, a autora verificou que estes jovens apresentavam maiores restrições em termos de relações sociais e de interesses acadêmicos/ vocacionais, em comparação com pares saudáveis, na fase inicial da adolescência, mas que acabaram, no decurso do processo de crescimento, por demonstrar uma “competência notável no domínio das tarefas desenvolvimentistas típicas deste grupo etário” (p. 213), relacionadas com escola, pares, lazer e carreira profissional, semelhante aos seus pares saudáveis.

Face ao exposto, compreende-se que o impacto da vivência da doença, a exigência dos tratamentos que lhe está associada, as perturbações que acarreta em termos desenvolvimentistas, a percepção de que se trata de uma condição para toda a vida e, ainda, a interferência de sintomas (e.g., hipoglicemias) nas atividades sociais correntes, são exemplos de alguns stressores que a criança e o jovem enfrentam diariamente, e que podem originar complicações psicossociais, afetando o equilíbrio metabólico necessário ao controlo da doença (Babler & Strickland, 2016; Hoey et al., 2001; Wagner, Müller-Godeffroy, von Sengbusch, Häger, & Thyen, 2005). Dependendo da percepção e conhecimento do paciente e dos cuidadores acerca dos cuidados necessários e das formas de controlo da doença, o impacto da diabetes é sentido em todas as esferas, com repercussões na sua gestão e nos níveis de funcionamento e bem-estar do indivíduo (Guthrie et al., 2003; NICE, 2015b), pelo que, no sentido de se promover o alcance de um nível satisfatório de qualidade de vida relacionada com a saúde, a obtenção de um nível equilibrado de glicémia (Ashraff et al., 2013; Huang, Palta, Allen, LeCaire, & D’Alessio, 2004) deverá ser acompanhada da promoção de um desenvolvimento social e psicológico saudável (Hoey et al., 2001; Wagner et al., 2005).

Neste sentido, poderá assumir especial importância a avaliação do nível da qualidade de vida, no sentido de se pensarem estratégias de intervenção clínica e de melhor gerir os recursos afetos a essa intervenção (Brütt et al., 2009; Varni, Burwinkle, & Lane, 2005), bem como no sentido de avaliar a eficácia dessas intervenções e fazer comparações entre grupos clínicos (Eiser & Morse, 2001b; Wallander & Koot, 2016).

Qualidade de Vida & Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

O interesse pela aferição da percepção da qualidade de vida das pessoas com doença crónica tem registado um aumento significativo, tornando-se numa medida passível de ser utilizada em contexto clínico e na avaliação de cuidados de saúde (Varni et al., 2005). Interessa-nos distinguir, porque falamos de saúde e doença, os conceitos de *qualidade de vida* (QdV), em sentido lato, e de *qualidade de vida relacionada com a saúde* (QdVrS), em particular.

Qualidade de Vida – QdV

O conceito de QdV reflete uma noção de bem-estar pessoal enquanto conjunto de percepções do indivíduo acerca da sua posição na vida, em termos de contexto cultural e sistemas de valores, em relação com os seus objetivos, expectativas, interesses e preocupações (WHO, 1997). No que se refere à evolução da utilização da expressão *qualidade de vida*, em particular no contexto clínico, Elkington apontava, na década de 60 do século passado, para os seguintes aspetos: (Elkington, 1966, in Post, 2014, p. 714):

What every physician wants for every one of his patients, old or young, is not just the absence of death but life with a vibrant quality that we associate with a vigorous youth. This is nothing less than a humanistic biology that is concerned, not with material mechanisms alone, but with the wholeness of human life, with the spiritual quality of life that is unique to mankind. Just what constitutes this quality of life for a particular patient and the therapeutic pathway to it often is extremely difficult to judge and must lie with the consciousness of the physician¹.

Post (2014) destaca ainda outros aspetos, de autores diferentes, sobre o conceito: a apreciação global pela vida (Patrick & Erickson, 1988); a avaliação subjetiva de uma vida satisfatória enquanto um todo (Van Knippenberg & de Haes, 1988); a percepção geral, individual, da forma como as coisas correm na sua vida, e a satisfação obtida com isso (Wood-Dauphinée et al., 2002). Polonsky (2002) refere-se a este conceito como sendo a amplitude de experiências do indivíduo, incluindo dimensões relacionadas com profissão, nível financeiro, habitação, relações pessoais, ambiente político e cultural, considerações ambientais, mobilidade e, naturalmente, saúde, referindo-se, assim, a um conjunto de

¹ Optou-se por não fazer a tradução do texto original, no sentido de se evitar distorcer o significado do conteúdo ali expresso.

interações e resultados entre o indivíduo e os seus vários ambientes. Wallander, Schmitt e Koot (2001) completam a definição de QdV ao atribuir-lhe uma noção de *conceito holístico*, numa tentativa de descrever até que ponto a vida da pessoa corre bem ou mal, num dado momento.

Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde – QdVrS

No que diz respeito à QdVrS, e sendo igualmente vasto o número de definições que se encontram na literatura, abordamos este conceito enquanto o impacto que uma doença ou condição médica exerce sobre o funcionamento e bem-estar da pessoa, em termos físicos, emocionais e sociais, referindo-se, desta forma, à percepção subjetiva de saúde do indivíduo (Brütt et al., 2009; Naughton & Shumaker, 2003; Polonsky, 2002). Palermo e colaboradores (2008) descrevem o conceito como sendo a capacidade individual percebida pela pessoa em participar em atividades físicas e sociais nos seus contextos naturais, bem como o seu nível de satisfação nessa participação, dada a sua doença ou estado de saúde. Alguns autores optam por incorporar neste conceito a noção de valores pessoais, oportunidades e limitações inerentes ao seu estado de saúde (Feeny, Furlong, Mulhern, Barr, & Hudson, 1999), enquanto outros salientam a consideração simultânea da perspetiva do paciente e da dos seus cuidadores/ familiares, no que respeita aos aspetos físicos, mentais e sociais que influenciam o bem-estar do indivíduo (Goldbeck & Schmitz, 2001). Eiser, Cotter, Oades, Seamark e Smith (1999) definem a QdVrS como sendo o *gap* entre o *self* atual e o *self* desejado, em resultado da doença, enquanto Polonsky (2002) se centra na questão da percepção do paciente quanto ao peso de viver com a doença e à medida que esta o impede de viver uma vida plena.

Distingue-se do conceito de QdV na medida em que este é mais genérico, incluindo aspetos relacionados com liberdade, independência e ambiente social, e não somente aos aspetos que se relacionam com a saúde. Outros autores (Cummins, Lau, & Stokes, 2004; Michalos, 2004) optam por classificar o conceito de QdVrS como sendo um dos três componentes incluídos no conceito geral de QdV, que engloba também um conjunto de indicadores sociais (e.g., nível económico familiar, nível educacional, relações sociais) e de bem-estar subjetivo (e.g., satisfação global com a vida, sentimento de segurança, integração na comunidade).

Speight, Reaney e Barnard (2009) referem que, quando questionados sobre a forma como a diabetes afeta a sua qualidade de vida, os pacientes mencionam aspetos relacionados

com vida familiar, trabalho, escola, lazer, amigos e vida social. Este conjunto de experiências enquadra-se no espírito da definição de saúde da Organização Mundial de Saúde, ao refletir os efeitos pessoais, únicos e subjetivos que a diabetes tem sobre a pessoa que vive aquela condição (WHO, 1997). Destacamos a importância da inclusão da noção de expectativas pessoais na definição do constructo de QdVrS, uma vez que são estas expectativas individuais – diferentes de pessoa para pessoa – que justificam o facto de a QdVrS não estar apenas e forçosamente ligada às exigências da gestão da doença, ou o facto de dois indivíduos com o mesmo nível de saúde apresentarem diferentes perceções da QdVrS, ou ainda o facto de aquela perceção da qualidade de vida poder sofrer alterações ao longo do tempo sem que haja uma correspondente alteração em termos de tratamento ou de estado de saúde (Fisher, Tang, & Polonsky, 2017).

QdV e QdVrS em Contexto Pediátrico

Davis e colaboradores (2006) sintetizam o conceito de QdV em contexto pediátrico como abrangendo, entre outras, dimensões de *funcionamento* (físico, psicológico, social, somático, cognitivo e emocional) e de *sentimentos relacionados* (perceção individual e auto avaliação do desempenho em áreas de vida relevantes e sentimentos associados a essa avaliação) e ainda, como já referido, dimensões de *discrepância entre o self atual e o ideal* (discrepância entre a saúde física e psicológica atual e a desejada, nível de independência e relações sociais).

Em relação ao segundo conceito – QdVrS – estes autores resumem-no como contendo também dimensões de *funcionamento* (físico, emocional e social, e o papel que o nível de funcionamento assume na vida da pessoa) e *sentimentos relacionados com o funcionamento* (avaliação individual subjetiva sobre a qualidade do funcionamento e o nível associado de satisfação ou *distress*), bem como dimensões de *saúde e sentimentos relacionados com a saúde* (combinação do estado de saúde e respostas afetivas/ emocionais em relação aos problemas relacionados com o estado de saúde), de *componente de saúde* (um componente da QdV global determinado essencialmente pelo estado de saúde da pessoa e que pode ser influenciado por intervenções clínicas), e ainda, por fim, de *valor atribuído à longevidade* (valor individual atribuído à duração da vida em função das modificações sofridas por efeito de deficiências, estados funcionais, perceções e oportunidades sociais, influenciadas por doenças ou tratamentos). O conceito de QdVrS traduz, assim, a experiência sentida da doença

e dos seus tratamentos, na medida em que estes aspetos afetam a experiência pessoal e subjetiva da criança e do adolescente (e.g., peso da gestão da doença, saúde emocional, vida social, funcionamento físico), na maior parte dos domínios de vida – e.g., família, amigos, escola, passatempos, desporto, religião, atitude mental, carreira futura (Wagner, Abbott, & Lett, 2004), podendo assim condicionar as suas expectativas pessoais (Polonsky, 2002).

QdVrS – A Criança e o Adolescente com Diabetes

No caso de crianças e adolescentes com DMT1, e tratando-se esta doença de uma condição crónica que exige uma atenção muito particular aos sintomas da doença e aos tratamentos da parte do paciente e dos seus cuidadores mais próximos, bem como um permanente reajuste das rotinas individuais e familiares (Almeida & Pereira, 2011; Costa Flora & Gameiro, 2016; Laffel et al., 2003), o bem-estar da criança e do adolescente – a sua QdVrS – poderá encontrar-se perturbado dado o desgaste emocional que a adaptação e o controlo da doença implicam (Bas et al., 2011; Guthrie et al., 2003; Miller & DiMatteo, 2013). Estes fatores subjetivos assumem especial importância uma vez que a DMT1 é essencialmente autogerida e os sistemas ou rotinas de autogestão acabam por interferir em praticamente todos os aspetos da vida da pessoa (Achhab, Nejari, Chikri, & Lyoussi, 2008). A compreensão do impacto da doença e dos múltiplos procedimentos (e.g., medição de glicémia, administração de insulina, medicação complementar, controlo alimentar, prática de atividade física) na perceção de saúde da pessoa assume assim especial importância, não só no sentido de se proceder à avaliação da qualidade de vida e bem-estar da criança e do adolescente, como também no controlo que deverá ser feito sobre a eficácia das intervenções clínicas realizadas neste âmbito (Fisher et al., 2017; Laffel et al., 2003).

Da mesma forma, e como já se viu, o facto de a diabetes poder acarretar complicações em termos de *stress* psicossocial, bem como maiores níveis de perturbações comportamentais e menores competências sociais, quando se comparam crianças/ adolescentes com e sem diabetes, vem reforçar a importância da avaliação da QdVrS no sentido de se promover a prevenção ou atenuação daqueles aspetos e assim facilitar a vivência da doença com menor impacto negativo (Wagner et al., 2005).

Diversos autores abordam a questão do impacto psicossocial da diabetes ser diferenciado em função de variáveis sociodemográficas como idade e género, bem como da perspectiva de quem percebe a QdVrS (o próprio paciente – criança ou adolescente – ou os

seus cuidadores). Neste contexto, destaca-se que os rapazes mais velhos com bom controlo da glicémia e com diagnóstico de diabetes mais recente apresentam melhores níveis de perceção da QdVrS (Huang et al., 2004), que as raparigas tendem a apresentar piores níveis de perceção da QdVrS do que os rapazes (Bergman & Scott, 2001; Bisseger, Cloetta, von Rueden, Abel, & Ravens-Sieberer, 2005) e que os pais/ cuidadores têm tendência a perceber a QdVrS dos filhos como sendo mais baixa do que a perceção dos próprios (Davis et al., 2007; Kalyva, Abdul-Rasoul, Kehl, Barkai, & Lukács, 2011). A partir de um estudo realizado com mais de 20.000 crianças e adolescentes (8-18 anos), Michel, Bisegger, Fuhr, Abel e o Grupo Kidscreen (2009) verificaram que as crianças (8-12 anos) tendiam a apresentar melhores níveis da QdVrS e que, combinando género com escalão etário, eram as raparigas mais velhas (13-18 anos) que reportavam pior QdVrS.

A partir de um estudo com 76 crianças com DMT1, Moore, Hackworth, Hamilton, Northam e Cameron (2013) estudaram as relações entre os níveis de funcionamento familiar (e.g., stress parental, ajustamento/ comportamento dos filhos adolescentes) e o controlo metabólico (nível de glicémia: HbA1c), sugerindo que tanto um nível mais elevado de HbA1c (pior controlo metabólico), como um menor nível de autocuidado por parte do jovem, estavam associados a pior funcionamento familiar, maiores dificuldades comportamentais e piores índices de saúde mental.

Davis e colaboradores (2007) procederam a uma revisão sistemática de 14 estudos que avaliaram a relação entre QdVrS auto (criança/ adolescente) e hetero (pais) relatada, concluindo que o nível de concordância destas duas perspetivas poderá depender do domínio que é avaliado: a concordância será mais elevada nos domínios relacionados com atividade física, funcionamento e sintomas – indicadores mais objetivos e diretamente observáveis, e pior nos domínios relacionados com questões sociais e emocionais – domínios mais internos e subjetivos.

Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

Importância da Avaliação

A saúde infantil/ juvenil tem sofrido alterações significativas nas últimas décadas, assistindo-se a um aumento de problemas de saúde mental (emocional e comportamental) das crianças e adolescentes (WHO, 2005a). Este aspeto tem suscitado um maior interesse da parte dos serviços de saúde, levando a que a saúde mental infantil/ juvenil seja atualmente uma

preocupação de saúde pública, e tendo levado, igualmente, ao aumento da investigação sobre o tema (Petersen-Ewert, Erhart, & Ravens-Sieberer, 2011). Ravens-Sieberer, Karow, Barthel e Klasen (2014) alertam para as alterações significativas no âmbito das perturbações que se têm observado nas crianças e adolescentes desde 1980. Com efeito, referem estes autores, a “nova morbilidade” é caracterizada por uma mudança do espectro agudo para o crónico e das perturbações somáticas para as psiquiátricas, tornando necessário, ou urgente, que se tome em consideração a qualidade de vida de longo prazo e a perceção subjetiva de saúde dos indivíduos que compõem a população pediátrica, sem esquecer a identificação da carga diária que a condição crónica traduz em termos de bem-estar e funcionamento.

Tendo em vista responder a questões como: *quais são as problemáticas específicas relacionadas com a condição clínica da criança/ do adolescente; como é que estes jovens, bem como os pais, encaram as dificuldades impostas pela doença; quais são os determinantes psicossociais (e.g., suporte social, coping, fatores socioeconómicos) que regulam a perceção de saúde das pessoas afetadas*, a implementação de medidas de avaliação da QdVrS será relevante, tanto no contexto clínico como no de investigação, no intuito de identificar o estado do paciente (numa perspetiva descritiva), conhecer os efeitos do tratamento (numa perspetiva clínica) e promover a manutenção da qualidade de vida (numa perspetiva avaliativa) (Bullinger, Schmidt, Petersen, & The Disabkids Group, 2002).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, o desenvolvimento de estratégias de intervenção em saúde, que decorrem do estabelecimento de uma política de saúde mental infantil/ juvenil, implica o conhecimento da prevalência dos problemas que ocorrem nas crianças e adolescentes (WHO, 2005a). Contudo, não será só a prevalência, mas também o conhecimento acerca da perceção da QdVrS dessas crianças e adolescentes que interessará aos profissionais de saúde, para implementação de estratégias de intervenção eficazes (Petersen-Ewert et al., 2011; Ravens-Sieberer et al., 2014). A par das especificações desenvolvimentistas das crianças e adolescentes que reforçam a importância da avaliação da QdVrS da população pediátrica, será necessário perceber o impacto das mudanças, planeadas ou não, que venham a ocorrer nessa perceção da QdVrS. Com efeito, compreender o impacto da intervenção clínica – que tem como objetivo aumentar as hipóteses de sobrevivência – implica perceber se se verifica, no decurso do processo, a ocorrência de ganhos efetivos de qualidade de vida ou se, pelo menos, não se registam decréscimos naquela dimensão (Testa & Simonson, 1996; Wallander & Koot, 2016).

Ainda em termos de importância da medição da QdVrS, entendida enquanto conceito multidimensional que engloba as dimensões de bem-estar e funcionamento do indivíduo, a avaliação deste constructo pode ser encarada como uma medida de utilidade clínica para comparar o impacto de diferentes doenças naquelas dimensões (Delamater et al., 2014; Higginson & Carr, 2001), para avaliação de sintomas (Lin, Lin, & Fan, 2013), para o estabelecimento do prognóstico da doença e para a avaliação da adesão a tratamentos médicos (Bas et al., 2011; Kumar & Krishna, 2015; Nunes, 2001; Solans et al., 2008), para comparação de duas intervenções psicológicas distintas (Olson, Lara, & Frintner, 2004), e ainda para prestar informação útil para a definição de políticas sociais e de alocação de recursos clínicos (Palermo et al., 2008). Sajid, Tonsi e Baig (2008) destacam ainda que a aferição da QdVrS é útil para a compreensão do ponto de vista do paciente relativamente à doença e aos tratamentos aplicados, bem como para a compreensão de um processo “normal” de ajustamento à doença e ao tratamento no sentido de permitir compreender o oposto, i.e., aquilo que não é normal e que necessita de intervenção. Breidablik, Melan e Lydersen (2008) destacam a importância de avaliação da QdVrS, pelo facto de esta ser um bom preditor de mortalidade e de morbilidade, bem como do nível de utilização de serviços de saúde pelas crianças e adolescentes.

Desafios Metodológicos da Avaliação da QdVrS em Crianças e Adolescentes

A investigação relacionada com a medição da QdVrS na população pediátrica é mais recente do que aquela que tem sido realizada com populações adultas (Ravens-Sieberer et al., 2014; Wallander et al., 2001). Com efeito, a utilização de medidas de avaliação da QdVrS tem sido estudada de forma sistemática com adultos (Bullinger, Schmidt, Petersen, & Ravens-Sieberer, 2006; Speight et al., 2009; Tang, Yusuf, Polonsky, & Fisher, 2017), sendo extensa a lista de instrumentos específicos de medida da QdVrS para adultos com diabetes (e.g., Achhab et al., 2008; Garrath, Schmidt, & Fitzpatrick, 2002; Speight et al., 2009). Inicialmente, as dimensões da QdVrS avaliadas nos adultos eram simplesmente transferidas para as crianças e adolescentes, sendo que as medidas disponíveis tendiam a dar primazia à avaliação por um elemento externo que não a criança ou o jovem com condição crónica (regra geral, o pai ou a mãe) e os instrumentos que então eram criados não tinham em consideração as especificações relativas a este grupo da população (e.g., adaptação dos itens) (Ravens-Sieberer et al., 2014). Dadas as características únicas e específicas da população pediátrica, as

medidas de avaliação da QdVrS utilizadas com populações adultas não são, forçosamente, aplicáveis (Drotar, 2004; Schlarmann, Metzing-Blau, & Schnepp, 2008).

Apesar dos avanços deste domínio nas últimas décadas (Drotar, 2004; Palermo et al., 2008; Solans et al., 2008), e sendo a QdVrS considerada um importante resultado de saúde nos cuidados pediátricos (Bruil & Detmar, 2005; Polonsky, 2002; Wallander & Koot, 2016), persistem alguns desafios concetuais. Matza, Swensen, Flood, Secnik e Leidy (2004) destacam alguns desses desafios: (i) a necessidade de se considerar a idade a partir da qual uma criança consegue reportar fidedignamente o seu estado de saúde e de qualidade de vida; (ii) a questão de se saber quem é o melhor informador do estado de saúde da criança, se o próprio ou os seus cuidadores; (iii) a necessidade de se criarem instrumentos com formato e *design* apropriado à idade; e (iv) a necessidade de se criarem formas distintas da mesma medida para os diversos grupos etários, em relação com o seu desenvolvimento cognitivo – podendo estes aspetos estar na origem do menor volume de investigação sobre esta temática pediátrica (Bullinger et al., 2006).

Estes desafios levam-nos a ponderar um conjunto de considerações metodológicas, designadamente, as *especificidades desenvolvimentistas*, isto é, as particularidades associadas à idade e à maturidade cognitiva dos jovens, a questão da obtenção de *informação via auto relato versus hetero relato* e a utilização de *instrumentos genéricos versus específicos*.

Especificidades desenvolvimentistas. O desenvolvimento, enquanto processo de progressão ordenada, assenta num conceito de diferenciação que implica uma mudança progressiva do geral para o particular e do mais simples para o mais complexo. Contempla dimensões de desenvolvimento físico – maturação das várias estruturas corporais –, motor – evolução das competências motoras do indivíduo –, cognitivo e emocional – crescimento do funcionamento intelectual e psicológico –, e social – mudanças no modo como o jovem percebe e interage com os outros (Gleitman, Fridlund, & Reisberg, 2011).

O problema do desenvolvimento de medidas de avaliação da QdVrS em crianças e adolescentes prende-se com as rápidas mudanças físicas e de maturidade mental que estes atravessam e que se traduzem em sucessivas alterações em termos de comportamento social e de experiências emocionais, transformando assim num desafio a caracterização destes domínios em diferentes fases do desenvolvimento infantil/ juvenil. Uma criança/ adolescente com diabetes ou outra doença crónica confronta-se com as mesmas etapas

desenvolvimentistas que uma criança/ adolescente saudável, mas enfrenta também o *stress* associado à vivência da doença e aos tratamentos, podendo este transformar-se numa barreira ao sucesso das tarefas de desenvolvimento que variam de acordo com a idade (Bruil & Detmar, 2005). Aspetos como a capacidade de concentração, a perceção do tempo, a compreensão dos próprios conceitos de saúde e doença, a maturidade emocional, e ainda as competências de leitura e compreensão, variando de acordo com o nível de desenvolvimento da criança/ adolescente, influenciam a capacidade de avaliação e de perceção que estes têm sobre a sua QdVrS (Wallander & Koot, 2016).

A avaliação da QdVrS em contexto pediátrico deve ter em conta estes aspetos, o que poderá implicar, entre outras coisas, a criação de diferentes formas de apresentação de um mesmo conteúdo e/ou um diferente número de itens para idades diferentes (Bullinger et al., 2006; Eiser et al., 1999; Matza et al., 2004). Sempre que a criança revele capacidade para responder, deve ser tida em conta a sua perspetiva quanto à avaliação da QdVrS e se, anteriormente, se desvalorizava o relato das crianças, atualmente este é considerado como a base para medir aquele conceito (Petersen-Ewert et al., 2011). Contudo, o carácter subjetivo inerente ao conceito pode dificultar a avaliação pelas crianças mais novas, tornando-o mais adequado para crianças mais velhas e para adolescentes, que poderão ter já maior capacidade de generalização e de compreensão de conceitos mais complexos (Matza et al., 2004).

Informadores: autorrelato e heterorrelato. Na literatura relacionada com a avaliação da QdVrS em adultos a qualidade de vida é entendida como a perceção individual e subjetiva do próprio sujeito, sendo os instrumentos de medida de autorrelato considerados como o método principal de avaliação daquele conceito. Esta modalidade de relato assume especial importância ao permitir a obtenção de informação a partir do ponto de vista do próprio indivíduo com doença crónica, o que é consistente com a definição de QdVrS que enfatiza a perspetiva subjetiva do doente.

Ao referir-mo-nos a populações pediátricas, é evidente que o processo de avaliação da QdVrS deve ser adequado à idade (Bullinger et al., 2006; Ravens-Sieberer et al., 2014), sendo que a idade a partir da qual a criança se revela capaz de responder a medidas de aferição da QdVrS oscila entre os 4 e os 8 anos, a avaliar pela posição consensual de vários autores (Matza et al., 2004; Schlarmann et al., 2008). Varni, Limbers e Burwinkle (2007) destacam, com base num estudo realizado com cerca de 8.500 crianças americanas entre os 5 e os 16

anos, com ou sem doença crónica (amostra obtida em hospitais e clínicas pediátricas), que as crianças com cinco anos já revelavam competência para responder de forma válida a instrumentos de medida da QdVrS (devidamente adaptados à idade). A propósito da adaptação dos instrumentos à idade da criança, Ravens-Sieberer e colaboradores (2014) destacam a importância do envolvimento das próprias crianças no processo de desenvolvimento de novas medidas, no sentido de serem elas a “fornecer” os conteúdos relevantes para a avaliação da QdVrS naquela idade.

O heterorrelato é especialmente útil nas situações em que a criança/ adolescente está incapacitado de fornecer a informação necessária (e.g., idade, cansaço, perturbação cognitiva) e também quando a decisão sobre a utilização de serviços de saúde depende, maioritariamente, da percepção que os cuidadores têm sobre a QdVrS das crianças/ adolescentes (Petersen-Ewert et al., 2011). É útil também na medida em que permite a obtenção do ponto de vista dos pais/ cuidadores sobre o funcionamento e as percepções das crianças, dadas as experiências sociais limitadas destas (Davis et al., 2007), ou pelo facto de a própria doença impedir o jovem de o fazer (Bruil & Detmar, 2005). Wallander e Koot (2016) reforçam a importância do heterorrelato pelo facto de os pais possuírem, no que se refere às crianças mais pequenas, melhores competências de avaliação, isto é, maior capacidade de perspetivar para além do momento presente.

No entanto, as avaliações da QdVrS relatadas pelo próprio e pelos pais/ cuidadores encontram-se frequentemente em desacordo, registando correlações baixas ou moderadas e discrepâncias significativas (Bruil & Detmar, 2005; Jozefiak, Larsson, Wichstrom, Mattejat, & Ravens-Sieberer, 2008; Upton, Lawford, & Eiser, 2008), em especial no que se refere a aspetos cognitivos e emocionais (aspetos mais internalizantes), sendo mais aproximados no que se refere à percepção sobre sintomas e funcionamento físico (aspetos mais externalizantes) (Farnik et al., 2010; Wallander & Koot, 2016). A obtenção de informação via heterorrelato poderá trazer ainda outra dificuldade, designadamente, a escolha entre a mãe ou o pai como sendo o melhor respondente, subsistindo dúvidas quanto à equivalência daquelas respostas (Matza et al., 2004).

De forma geral, a maioria dos autores parece concordar que o autorrelato deve ser a principal fonte de informação, ao facilitar a comunicação entre o paciente e o profissional de saúde e orientar a tomada de decisão clínica (de Wit, de Waal, Pouwer, Gemke, & Snoek, 2006), sendo o heterorrelato considerado como fornecedor de informação complementar útil (Eiser & Morse, 2001a).

Instrumentos de medida: genéricos e específicos. No que respeita à distinção entre medidas genéricas e específicas, as primeiras avaliam a QdVrS em quaisquer condições de saúde/ doença, enquanto as segundas se concentram numa doença, tratamento ou sintoma específico. Uma medida genérica traduz um resultado global sobre o estado de saúde física, mental e social, enquanto uma medida específica avalia atributos exclusivamente relacionados com a doença (Bruil & Detmar, 2005). De forma global, as medidas genéricas devem permitir avaliar, no mínimo, as dimensões física, emocional e social, bem como a perceção global de níveis de saúde e bem-estar, podendo ser utilizadas para comparação de diferentes tipos e gravidade de doenças, tratamentos e intervenções, bem como para estimar variações culturais e demográficas intergrupos. Por sua vez, as medidas específicas focam-se numa área concreta de interesse, seja uma doença (e.g., diabetes, cancro), uma determinada função orgânica (e.g., dormir, comer) ou um problema/ sintoma (e.g., dor), com o objetivo de avaliar a ocorrência de alterações clínicas significativas (Jenney & Campbell, 1997; Naughton & Shumaker, 2003).

As vantagens das medidas genéricas residem em permitir a comparação entre doenças (e.g., asma vs diabetes), a avaliação da pessoa como um todo e a obtenção de informações acerca de múltiplos aspetos, o que se torna particularmente importante quando os tratamentos afetam diferentes áreas de funcionamento. Em termos de desvantagens, as medidas genéricas apresentam menores níveis de precisão e maiores dificuldades em detetar pequenas alterações da QdVrS. Por outro lado, as medidas específicas já fornecem informação relativa a pequenas diferenças clinicamente significativas, bem como permitem a monitorização individualizada de cada paciente, além de que se mostram mais relevantes para os pacientes e os seus cuidadores. Em termos de desvantagens, destaca-se a impossibilidade de comparação entre grupos e a dificuldade de utilização aquando da existência de comorbilidade de condições crónicas (Matza et al., 2004; Petersen-Ewert et al., 2011; The European DISABKIDS Group, 2006). Tendo em consideração as vantagens e desvantagens de ambos os tipos de medida, a escolha de um instrumento deverá ter em conta o objetivo da intervenção ou do estudo, sugerindo diversos autores que a utilização combinada de instrumentos genéricos e específicos será a opção mais adequada (e.g., Palermo et al., 2008; Petersen-Ewert et al., 2011).

Cr terios de Constru  o de Medidas de Avalia  o

Complementarmente aos aspetos referidos na sec   o anterior, que devem ser tidos em conta aquando da constru  o ou escolha de instrumentos de avalia  o da QdVrS, e tendo em considera  o as orienta   es do *Scientific Advisory Committee*² (SAC, 2002), diversos autores estabeleceram um conjunto de especifica   es ou cr terios para o desenvolvimento de boas medidas de avalia  o (e.g., Eiser & Morse, 2001b; Fitzpatrick, Davey, Buxton, & Jones, 1998; Palermo et al., 2008; Terwee et al., 2007; Varni et al., 2005), designadamente:

- i. Basear-se num modelo concetual claro, i.e., contemplar uma abrang  ncia clara do espectro de dimens   es/ aspetos que se considera contribuir  m para a QdVrS (e.g., psicol  gicos, f sicos, funcionais);
- ii. Ser de dimens  o curta e de f cil e r pida aplica  o;
- iii. Permitir a recolha de informa  o da crian  a/ adolescente e dos pais/ cuidadores;
- iv. Incluir uma componente gen rica de estado de sa de e uma componente espec fica de doen a;
- v. Ser precisa (fazer a distin  o clara entre sa de e doen a);
- vi. Apresentar consist ncia interna adequada;
- vii. Ser detentora de validade (grau em que um teste mede o construto que se pretende medir);
- viii. Ser interpret vel (possibilidade de se atribuir significado aos resultados quantitativos; permitir a produ  o de informa  o cl nica sobre o significado de mudan as nos resultados);
- ix. Disponibilizar formas alternativas de aplica  o (e.g., em fun  o da idade ou do n vel de desenvolvimento); e
- x. Ter passado por um processo de adapta  o cultural e lingu stica (no caso da adapta  o de instrumentos j  existentes).

A Organiza  o Mundial de Sa de complementa com as seguintes orienta   es (WHO, 1997):

- a. Os instrumentos devem centrar-se na experi ncia da crian a/ adolescente;
- b. O autorrelato, subjetivo por natureza, deve ser complementado pelo heterorrelato;
- c. Os resultados interculturais dever o poder ser comparados; e

²  rg o criado pela Organiza  o das Na  es Unidas para a Educa  o, Ci ncia e Cultura (UNESCO), respons vel pela concetualiza  o de programas, desenvolvimento estrat gico e aconselhamento sobre investiga  o cient fica dos projetos MOST – Transforma  o Social (1  pilar – Investiga  o cient fica).

- d. Deverão ser destacados os aspetos positivos promotores da melhoria do nível da QdVrS.

No que se refere aos aspetos psicométricos fundamentais, designadamente, *consistência* e *validade*, resumimos algumas considerações de diversos autores:

Consistência: A consistência diz respeito à estabilidade e equivalência de medições repetidas do mesmo conceito ou construto (Eiser & Morse, 2001b). De modo geral, os vários tipos de consistência de medidas de avaliação da QdVrS são: consistência interna – homogeneidade dos itens, i.e., o grau em que os diversos itens de um mesmo domínio medem o mesmo construto, sendo a correlação inter-item e o alfa de Cronbach os testes estatísticos mais usados (Cronbach, 1951); precisão teste-reteste – estabilidade da medida ao longo do tempo, quando aplicada em dois momentos distintos (Davies, 2009); e precisão interavaliadores – consistência da medida avaliada por dois avaliadores independentes, sendo normalmente usado o teste estatístico de Cohen para o efeito (Schuster, 2004).

Validade: A validade traduz o grau em que um teste mede o constructo que se pretende/ espera ser medido (Jenney & Campbell, 1997). Os instrumentos de avaliação da QdVrS deverão medir o estado/ nível percecionado da QdVrS, e não outro conceito ou constructo (Eiser & Morse, 2001b; Jenney & Campbell, 1997): os vários tipos de validade são (i) validade de conteúdo, que se refere ao grau de extensão do constructo que está a ser avaliado pela medida, ou seja, a medida em que os diversos conceitos de interesse são representados pelos itens do questionário; (ii) validade de critério, que traduz o grau em que o resultado corresponde a uma medida fiável ou a uma medida-*standard*; e (iii) validade de constructo, que se refere ao grau em que uma medida é uma boa representante do constructo em análise (validade convergente e validade discriminante são dois tipos distintos de validade de constructo), ou seja, a medida em que os resultados se relacionam com outras medidas de forma consistente com as hipóteses avançadas com base na teoria.

Não havendo um método que facilite a escolha da medida mais acertada para a avaliação de determinada condição, poderão ainda assim enumerar-se alguns critérios orientadores de seleção (Eiser & Morse, 2001b; Tang et al., 2017), designadamente: (i) adaptabilidade da medida em relação aos objetivos do estudo; (ii) precisão na distinção entre saúde e doença; (iii) validade; (iv) sensibilidade às mudanças como resultado de exposição à intervenção; (v) consistência; (vi) interpretabilidade e significado dos resultados; (vii) aceitação dos respondentes em preencher os instrumentos de medida; e (viii) facilidade de utilização da medida, esforço e tempo despendidos.

Face ao exposto, e mantendo em mente que a avaliação da QdVrS da criança e do adolescente com diabetes deverá ter em consideração as dimensões da gestão da doença (e.g., impacto/ aceitação, tratamento), dos sintomas físicos associados, e ainda das várias etapas desenvolvimentistas, incluindo o desenvolvimento socioemocional (Laffel et al., 2003; Seid, Varni, & Kurtin, 2000), interessa-nos dispor de instrumentos de medida que possam responder às várias questões enumeradas e, como já referido, apoiar na definição de estratégias de intervenção eficazes junto da população pediátrica.

Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde na Diabetes Tipo 1

Com o propósito de se elencarem os instrumentos de medição da QdVrS com aplicação na condição da diabetes em contexto pediátrico foi feita uma pesquisa eletrónica de artigos, tendo sido utilizadas combinações de palavras como *criança, adolescente, jovem, pediátrico, avaliação, questionários, medidas, instrumento, qualidade de vida, qualidade de vida relacionada com a saúde, bem-estar, estado de saúde, diabetes e diabetes tipo 1*, em Português e em Inglês.

A pesquisa de literatura culminou com a seleção dos artigos de revisão de De Wit e colaboradores (2006), Palermo e colaboradores (2008) e Solans e colaboradores (2008), sobre os quais nos baseámos, e que incidem sobre medidas de avaliação da QdVrS utilizadas em investigação científica e em contexto clínico desenvolvidas até Dezembro de 2006, obtidas a partir das pesquisas efetuadas por aqueles autores junto das plataformas MedLine, EMBASE, PsycINFO, ISI Citation Index, HealthSTAR, ScienceDirect e PsycLit, e da Sociedade de Psicologia Pediátrica (SPP – *Society of Pediatric Psychology*).

Não pretendendo apresentar aqui um estudo exaustivo, tanto quanto nos é possível perceber os três estudos citados englobam a maioria dos instrumentos específicos utilizados atualmente em contexto pediátrico que permitem a recolha de dados sobre a perceção subjetiva da QdVrS, sobre os quais existe informação psicométrica bem como evidência de utilização concreta com crianças e adolescentes. Por aplicação de um conjunto de critérios de eliminação (e.g., instrumentos considerados como meras *checklists* de sintomas, instrumentos que se constituem como versões alternativas de outros), os autores destes três estudos reduzem a apresentação dos resultados a 129 instrumentos de avaliação da QdVrS em

contexto pediátrico (51 genéricos e 78 relacionados com doença específica³, havendo medidas coincidentes nos três estudos). Optamos por não incluir outros instrumentos, encontrados em artigos avulso mas que não constam dos resultados finais dos estudos mencionados, por não nos ser possível determinar o seu enquadramento nos critérios de escolha apontados por aqueles autores. As pesquisas eletrónicas efetuadas não nos permitiram detetar a existência de outros instrumentos de medida, desta natureza, que tenham sido eventualmente desenvolvidos depois de 2006.

Considerando o tema deste trabalho, optámos por apresentar apenas os instrumentos específicos relacionados com a diabetes (7). A tabela 1 apresenta os principais aspetos práticos e considerações psicométricas dos instrumentos específicos selecionados, sendo que os dados disponíveis variam de acordo com a fonte de informação. São especificados, sempre que possível, os domínios/ facetas abrangidos, o número de itens, a faixa etária a que se destina, as pessoas que podem responder ao questionário (versões disponíveis) e as principais propriedades psicométricas. As medidas são apresentadas por ordem alfabética.

Nos casos em que é disponibilizada essa informação, é apresentada a categorização das medidas com base em evidência (*Evidence-based assessment*), que respeita à consideração de características psicométricas de fiabilidade e de validade e à publicação das medidas, de acordo com as orientações estabelecidas pela SPP. A categorização *EBA* contempla três níveis: (i) “Bem-estabelecido”, quando apresenta detalhe suficiente que permita a avaliação crítica e a replicação, quando apresenta boas propriedades psicométricas e quando, no mínimo, dois investigadores ou equipas de investigação distintas tenham publicado artigos de revisão sobre a medida; (ii) “Em aproximação” e (iii) “Com potencial”, quando a medida apresenta propriedades psicométricas moderadas ou vagas e quando tenha sido utilizada, no mínimo, em dois ou em um artigo de revisão, respetivamente (Cohen et al., 2008).

São elencados, assim, os seguintes instrumentos:

- i. ADDQoL-Teen – Audit of Diabetes Dependent Quality of Life
(McMillan, Honeyford, Datta, Madge, & Bradley, 2004);
- ii. DIRQ – Diabetes Illness Representations Questionnaire

³ Os instrumentos específicos encontrados avaliam a perceção de QdVrS relativa às condições de alergia, artrite, asma, perturbação de hiperatividade e défice de atenção, disfunção renal, oncologia, paralisia cerebral, doença cardíaca congénita, fibrose cística, diabetes, doenças da pele, ouvidos, garganta e nariz, epilepsia, cefaleia, hemofilia, hidrocefalia, doença de Crohn, distúrbios neuromusculares, perturbações de sono e saúde oral.

- (Skinner et al., 2003);
- iii. DISABKIDS-DM – Diabetes Module
(Baars et al., 2005);
 - iv. DPSMA – Diabetes Problem-Solving Measure for Adolescents
(Cook, Aikens, Berry, & McNabb, 2001);
 - v. DQOL-Youth – Diabetes Quality of Life for Youth Scale
(Ingersoll & Marrero, 1991);
 - vi. KINDL-R DM – Diabetes Module
(Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998);
 - vii. PedsQL-DM – Pediatric Quality of Life Inventory Diabetes Module
(Varni et al., 2003).

Tabela 1: *Instrumentos específicos de avaliação da QdVrS na condição da diabetes e principais aspetos práticos e psicométricos*

Instrumento	N.º de domínios	N.º de itens	Idades	Versões	Validade	Consistência ¹	Normas disponíveis	N.º de idiomas	Classificação EBA ²
ADDQoL-Teen	2: Impacto nos outros, Impacto no próprio	25	13-18 ³	Self	Conteúdo	0.81< α <0.90	Não	1	-
DIRQ	5: Identidade, Causas, Consequências, Timeline, Controlo	15	11-18	Self Proxy	Aceitável ⁴	Aceitável ⁵	-	-	-
DISABKIDS-DM	2: Impacto, Tratamento	10	8-18	Self ⁶ Proxy	Conteúdo	0.84< α <0.85	Não	6	-
DPSMA	5: Ajustamento à insulina, Gestão da dieta, Controlo da glucose, Resposta a desvios da glicémia, Aspetos psicossociais	17	13-17	Self Proxy	Não aceitável ⁷	Aceitável ⁸	-	-	-
DQOL-Youth ⁹	3: Impacto, Preocupações, Satisfação com a vida	52	10-21	Self	Conteúdo Critério	0.82< α <0.85	Sim	15	Em aproximação
KINDL-R DM	1: Bem-estar psicológico	17	11-17 ¹⁰	Self Proxy	Conteúdo	α =0.80	Não	2	-
PedsQL-DM	5: Sintomas, Barreiras ao tratamento, Adesão ao tratamento, Preocupação e Comunicação	28	5-18	Self ¹¹ Proxy	Conteúdo Construto	0.63< α <0.81	Sim	12	Bem estabelecido

¹ Consistência interna e/ou teste-reteste; ² EBA: Categorização das medidas com base em evidência (*evidence-based assessment*) – avaliação baseada em características de fiabilidade, validade e número de publicações com estudos sobre a medida; ³ Informação retirada do estudo de McMillan et al., 2004; ⁴ Foi avaliado apenas um tipo de validade, com resultados aceitáveis; ⁵ Foi avaliado apenas um tipo de fiabilidade, com resultados aceitáveis; ⁶ Dispõe, complementarmente, de versão *Smileys* para crianças que ainda não sabem ler; ⁷ Não aceitável em um ou mais aspetos (estrutural, construto e/ou critério); ⁸ Aceitável em termos de consistência interna e estabilidade teste-reteste ($\alpha > .70$); ⁹ Os três estudos de revisão fazem referência a este instrumento; optámos por incluir aqui as avaliações de De Wit et al., 2006 e Palermo et al., 2008 por nos parecerem mais concordantes; ¹⁰ Informação retirada do estudo de Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998; ¹¹ Versões distintas para criança pequena (5-7 anos), criança (8-12) e adolescente (13-18)

Considerações sobre os Instrumentos Específicos de Avaliação da QdVrS Relacionados com a Diabetes

Uma nota inicial sobre o instrumento DPSMA (*Diabetes Problem-Solving Measure for Adolescents*): referindo-se a *resolução de problemas* aos processos cognitivos e comportamentais através dos quais as pessoas identificam e operacionalizam estratégias de *coping* para fazer face a determinadas situações, é pelo facto de as soluções relacionadas com a diabetes (a forma que cada pessoa escolhe para gerir os tratamentos associados) terem influência crítica em questões de saúde e bem-estar do paciente, que este instrumento se enquadra, à semelhança dos restantes, nas medidas de avaliação da QdVrS.

Da análise dos instrumentos mencionados, os autores dos estudos supramencionados destacam os seguintes pontos fortes:

- i. Todas as medidas evidenciam, em termos de propriedades psicométricas, bons níveis (moderados a altos) de consistência interna;
- ii. O dispêndio de tempo de aplicação e de resposta é curto, com menos de 40 itens (o instrumento DQOL-Y é a exceção – 52 itens, embora exista uma versão reduzida com 35 itens (Skinner, Hoey, McGee, Skovlund, & Hvidore Study Group on Childhood Diabetes, 2006);
- iii. Os instrumentos ADDQoL-Teen, DISABKIDS-DM, KINDL-R-DM e PedsQL-DM tiveram em consideração a opinião das crianças e adolescentes, aquando do desenvolvimento dos itens da medida;
- iv. A maioria das medidas (ADDQoL-Teen, DISABKIDS-DM, DQOL-Youth, KINDL-R DM e PedsQL-DM) dispõe de tradução para outras línguas além da original;
- v. Os instrumentos DISABKIDS-DM, KINDL-R-DM e PedsQL-DM são complementados por um módulo genérico, permitindo assim uma avaliação multinível, considerada mais adequada (Petersen-Ewert et al., 2011; Polonsky, 2002);
- vi. O instrumento DISABKIDS-DM resulta do desenvolvimento de um projeto conjunto multinacional que tem em conta a diversidade cultural das populações dos vários países envolvidos;

- vii. Os instrumentos PedsQL-DM e DQOL-Youth apresentam normas que permitem a comparação com populações saudáveis;
- viii. O instrumento PedsQL-DM permite a avaliação da QdVrS de crianças com menos de sete anos de idade (contém uma versão para 5-7 anos).

Em termos de fragilidades dos instrumentos, os autores dos estudos destacam as seguintes:

- i. O instrumento DPSMA apresenta validade abaixo dos parâmetros aceitáveis, dificultando a confiança na sua aderência ao constructo de QdVrS;
- ii. O instrumento DQOL-Youth não foi desenvolvido de base para crianças/adolescentes, resultando da revisão do instrumento original para adultos;
- iii. A maioria das medidas não toma em consideração a necessidade de se criarem diferentes formatos, para diferentes etapas desenvolvimentistas (sendo o funcionamento psicossocial sensível a estas diferenças) – os instrumentos DISABKIDS-DM e PedsQL-DM são a exceção;
- iv. O formato de heterorrelato (pais/ cuidadores) não é tido em consideração nos instrumentos ADDQoL-Teen e DQOL-Youth;
- v. A maioria dos instrumentos não toma em consideração uma perspectiva transcultural no seu processo de elaboração (o DISABKIDS-DM é a exceção), sendo esta perspectiva especialmente necessária dada a existência de diferenças culturais na percepção subjetiva de saúde, bem como diferenças nos sistemas de cuidados de saúde dos distintos países, o que poderá ter impacto no bem-estar e qualidade de vida das crianças e adolescentes afetados (Bullinger et al., 2002);
- vi. Em termos de idade de preenchimento dos questionários, a maioria dos instrumentos não permite a avaliação da QdVrS de crianças com menos de oito anos de idade (o instrumento PedsQL-DM é a exceção). De destacar, contudo, o que alguns autores referem como sendo a idade mínima apropriada para o auto relato do estado de saúde, designadamente, os oito anos (e.g., Brütt et al., 2009; Ravens-Sieberer & Bullinger, 2001, in de Wit et al., 2006);

Os autores dos três estudos destacam, em síntese: (i) os instrumentos apresentados cobrem aspetos multidimensionais destinados à medição da perspetiva subjetiva do paciente em termos de impacto da doença e dos tratamentos no funcionamento físico, psicológico e social da criança/ adolescente, refletindo considerações teóricas relacionadas com o conceito de QdVrS; (ii) apesar de os instrumentos específicos de

avaliação da QdVrS poderem apenas ser utilizados em pacientes com aquela doença específica, em comparação com os instrumentos genéricos (mais abrangentes, por definição), têm a vantagem de serem mais relevantes – por serem mais próximos – para a pessoa com doença crónica, e serem, geralmente, mais sensíveis na deteção de alterações clínicas significativas; (iii) sendo satisfatórias, ainda que com exceções que justificam a necessidade de mais investigação, as propriedades psicométricas da generalidade dos instrumentos em análise permitem a utilização destes em contexto de intervenção clínica, sendo as suas maiores vantagens o facto de focarem a atenção nos aspetos relacionados com o bem-estar e funcionamento da criança/ adolescente (QdVrS) e facilitar a comunicação com o paciente em termos do impacto da doença e do funcionamento psicossocial; (iv) é crucial incluir desde o início do processo de desenvolvimento de medidas deste género, de forma sistemática, a perspetiva da criança/ adolescente com condição crónica, bem como assegurar a sensibilidade à ocorrência de mudanças ao longo do tempo; (v) o desenvolvimento simultâneo de medidas em diversos países facilita não só a comparação em estudos internacionais, mas suporta também a validade de conteúdo em versões em línguas diferentes, ao mesmo tempo que reduz as limitações inerentes aos processos de adaptação cultural de medidas existentes; (vi) o processo de desenvolvimento dos instrumentos deve considerar os diferentes contextos sociais da criança/ adolescente (e.g., casa, escola, grupo de pares), reconhecendo que a QdVrS das crianças e adolescentes poderá ser mais sensível ao contexto do que a QdVrS dos adultos.

Adaptação Transcultural de Instrumentos de Avaliação da QdVrS

Como já referido, o aumento de prevalência de doenças crónicas, a importância da promoção de um maior envolvimento do paciente no seu processo de saúde e doença, o interesse em realizar investigação internacional sobre QdVrS e o interesse em descrever os níveis de funcionamento e bem-estar das populações em estudos epidemiológicos tem levado à difusão internacional de instrumentos de medida inicialmente desenvolvidos numa determinada língua e para uma determinada cultura (Bowden & Fox-Rushby, 2003; Schmidt & Bullinger, 2003).

A investigação transcultural implica um esforço adicional no sentido de detetar as diferenças culturais entre as várias populações em estudo, surgindo assim desafios de

ordem conceptual e metodológica, designadamente, saber se as diferentes culturas partilham o mesmo conceito de QdVrS e se este conceito pode ser avaliado, em culturas e contextos diferentes, com os mesmos instrumentos (Schmidt & Bullinger, 2003). Inúmeras vezes o processo de adaptação limita-se à tradução do instrumento original, o que poderá acarretar problemas em termos de validade dos conceitos que se pretendem medir, por se assumir que se é válido e fiável numa determinada cultura também o será em outras (Acquadro, Conway, Hareendran, & Aaronson, 2008; Bowden & Fox-Rushby, 2003). Diversos investigadores referem que o processo de adaptação deverá combinar a tradução literal de palavras e frases de uma língua para outra com um cuidadoso processo de afinação que tome em consideração o contexto cultural da população-alvo da tradução (e.g., Herdman, Fox-Rushby, & Badia, 1997).

Habitualmente são quatro as perspetivas subjacentes a um processo de adaptação transcultural: (i) *naïf*, baseada numa tradução simples e informal do instrumento original; (ii) *relativista*, que defende a impossibilidade de utilização de instrumentos estandardizados em diferentes contextos culturais e que apenas se deverão utilizar os que são desenvolvidos localmente; (iii) *absolutista*, que assume que a cultura tem um impacto reduzido nos constructos que se pretendem medir e que estes não variam de um contexto para outro; e (iv) *universalista*, que reconhece a necessidade de investigar se o conceito existe ou se é interpretado da mesma forma na nova cultura, de maneira a que se possa estabelecer posteriormente a equivalência transcultural com base numa metodologia adequada (Herdman, Fox-Rushby, & Badia, 1998; Reichenheim & Moraes, 2007). Segundo estes autores, que defendem que a perspetiva *universalista* é aquela que deve ser adotada na adaptação transcultural de instrumentos, a equivalência que se pretende assegurar diz respeito a seis componentes, designadamente:

- i. Equivalência conceptual – quando o instrumento mantém a mesma relação com o conceito em ambas as culturas, em termos dos domínios que o compõem e dos pesos relativos desses vários domínios;
- ii. Equivalência dos itens – quando os itens avaliam os mesmos parâmetros face ao construto que medem, e quando são relevantes em ambos os contextos culturais;
- iii. Equivalência semântica – quando se assegura a transferência do significado dos conceitos do instrumento original para a versão traduzida, produzindo um efeito similar entre os respondentes das diferentes culturas;

- iv. Equivalência operacional – quando a forma de utilização do instrumento é eficaz em ambas as culturas, isto é, sem colocar em causa os resultados, mesmo que o *modus operandi* não seja o mesmo (e.g., *layout*, instruções, forma de aplicação);
- v. Equivalência de medida – quando as propriedades psicométricas são aceitáveis e, se possível, semelhantes, em ambas as versões do instrumento;
- vi. Equivalência funcional – quando o instrumento atinge os objetivos a que se propõe, de igual forma, em ambas as culturas.

Diversos grupos internacionais têm desenvolvido *guidelines* de apoio ao desenvolvimento e avaliação de medidas de qualidade de vida, sugerindo três abordagens distintas que poderão ser utilizadas para classificar o processo de desenvolvimento de um instrumento de medida internacional: sequencial, paralela e simultânea (Schmidt & Bullinger, 2003). Na abordagem sequencial o instrumento é criado, originalmente, em apenas um país e, posteriormente, traduzido para outras línguas; a abordagem paralela consiste em identificar, primeiramente, dimensões comuns da qualidade de vida nos vários países, identificando depois os vários instrumentos que avaliam esses domínios para que finalmente se possa desenvolver um instrumento único com escalas equivalentes traduzidas nos diversos idiomas; por fim, a abordagem simultânea socorre-se de uma estratégia combinada *top-down* e *bottom-up* com vista a identificar domínios e dimensões consensuais em termos transculturais, isto é, sensível aos aspetos culturais específicos do conceito de QdVrS dos vários países. As etapas fundamentais de um processo de adaptação transcultural, seja qual for a abordagem seguida, são: tradução dos itens; teste internacional das propriedades psicométricas desse conjunto de itens; normalização internacional do instrumento.

O processo de desenvolvimento dos instrumentos DISABKIDS assenta, originalmente, numa abordagem simultânea realizada por investigadores de diversos países/ culturas, sendo que o desenvolvimento de versões posteriores, como é o caso da portuguesa, segue, por sua vez, uma abordagem sequencial – tradução, validação semântica, estudo-piloto e estudo de campo – em que se procuram minimizar os riscos através do respeito pelo modelo de adaptação transcultural definido pelo Grupo Europeu DISABKIDS (Schmidt & Bullinger, 2003): a tradução tem como objetivo garantir a equivalência conceptual entre as várias versões, para além da equivalência linguística; a validação semântica tem como objetivo aferir a compreensão dos conceitos e de todos os termos por parte dos respondentes; o estudo-piloto tem como objetivo realizar um

conjunto de análises estatísticas exploratórias, tais como consistência interna e validade; e o estudo de campo tem como objetivo contribuir para a melhoria da estrutura dos instrumentos e proceder ao estudo psicométrico com base em amostra representativa.

Ainda sendo a exceção, é desejável o incremento da utilização de abordagens transculturais, face à sua qualidade metodológica superior (Ravens-Sieberer et al., 2014).

O Projeto DISABKIDS

Os instrumentos DISABKIDS estão orientados para um conjunto diverso de condições crónicas de saúde pediátrica, com vista ao desenvolvimento de instrumentos de avaliação da QdVrS. O projeto estabeleceu, de base, os seguintes objetivos: (i) documentar a QdVrS de crianças e adolescentes; (ii) descrever o impacto de uma doença ou tratamento no bem-estar e funcionamento dos jovens; (iii) obter medidas pediátricas de resultados de saúde para utilização em investigação; (iv) dar voz aos jovens e aos pais em termos de cuidados de saúde; e (v) melhorar a QdVrS e a independência das crianças e adolescentes com doença crónica (The European DISABKIDS Group, 2006). O projeto foi desenvolvido com o intuito de standardizar a utilização destes instrumentos por toda a Europa. Destina-se à avaliação da QdVrS de crianças e jovens entre os 4 e os 18 anos, com condições crónicas de asma, paralisia cerebral, diabetes mellitus, epilepsia, arterite juvenil, doenças graves de pele, obesidade e fibrose cística.

Contemplando uma visão desenvolvimentista (Eiser et al., 1999; Eiser & Morse 2001b), o projeto DISABKIDS tem em consideração a inclusão de especificidades interculturais desde o início do processo (Schmidt et al., 2006; Simeoni et al., 2007), bem como a combinação de aspetos genéricos e específicos da qualidade de vida, a consideração de um intervalo de idades amplo e as representações da perspetiva da criança/ adolescente e dos pais/ cuidadores, em termos de bem-estar físico, mental e social, e que têm em consideração tanto aspetos gerais relacionados com o facto de se ser portador de uma condição crónica, como aspetos específicos de cada condição.

O projeto está ligado a outro projeto transcultural – KIDSCREEN, formando uma estrutura modular de três níveis, designadamente, nível genérico de saúde – dado pelo KIDSCREEN –, nível genérico de condição crónica e nível específico de condição crónica – dados pelo DISABKIDS. Os três níveis fornecem informação complementar,

sendo incentivada a sua utilização conjunta (Baars et al., 2005; Petersen, Schmidt, Power, Bullinger, & The European DISABKIDS Group, 2005). Após conclusão do projeto original foi adotada uma abordagem sequencial no desenvolvimento de novas versões do instrumento, como é o caso da versão Portuguesa (Carona, Bullinger, & Canavarro, 2011), bem como na adaptação do módulo específico da diabetes que se apresenta neste estudo. O detalhe do projeto DISABKIDS consta do Anexo 1.

O Grupo DISABKIDS disponibiliza um documento onde consta o detalhe exaustivo da sequência de procedimentos de adaptação transcultural dos questionários (The European DISABKIDS Group, 2004, 2006).

Objetivos e Hipóteses

Tendo por base as recomendações do Grupo DISABKIDS (The European DISABKIDS Group, 2004), os objetivos específicos deste trabalho foram:

- i. Proceder à tradução de Inglês para Português e à adaptação linguística do instrumento DISABKIDS-DM *módulo específico da diabetes*;
- ii. Proceder à validação semântica dos itens do DISABKIDS-DM para a população e cultura Portuguesa;
- iii. Realizar uma exploração preliminar das principais propriedades psicométricas do DISABKIDS-DM com base em amostra de conveniência;
- iv. Analisar aspetos relacionados com a perceção da QdVrS de crianças e adolescentes com DMT1, a partir da perspetiva do próprio e da perspetiva dos pais/ cuidadores;
- v. Analisar um conjunto alargado de propriedades psicométricas do DISABIDS-DM com base em estudo de campo realizado com uma amostra sequencial (análise feita para as versões de autorrelato e de heterorrelato);
- vi. Avaliar e distinguir a perceção auto e hetero relatada da QdVrS da criança/ adolescente com DMT1;
- vii. Analisar a medida de associação entre QdVrS (auto e hetero relatada) e a existência de sinais de perturbação psicológica (auto e hetero relatada) no grupo de crianças e adolescentes com DMT1;
- viii. Identificar possíveis factores de variabilidade da QdVrS de crianças e adolescentes com DMT1 (auto e hetero relatada) em função de parâmetros

sociodemográficos (género e faixa etária) e clínicos (nível de glicémia, comorbilidade com outras doenças físicas e tempo após o diagnóstico).

De acordo com a revisão de literatura efetuada, e tendo em consideração as implicações físicas, emocionais e sociais da DMT1 (e.g., de Wit et al., 2014; Guthrie et al., 2003; Polonsky, 2002), colocam-se as seguintes hipóteses:

H1: Crianças e adolescentes com bom controlo glicémico, isto é, com valores iguais ou inferiores a 7.5%, apresentam níveis mais elevados de perceção da QdVrS genérica (Huang et al., 2004; Özyazicioglu et al., 2017; Wagner et al., 2005) e específica (Hoey et al., 2001; Kalyva, Malakonaki, Eiser, & Mamoulakis, 2011);

H2: O aumento da idade leva a uma diminuição da perceção da QdVrS genérica, isto é, os adolescentes têm pior perceção da QdVrS do que as crianças (Bisegger et al., 2005; Cavallo et al., 2006; Goldbeck, Schmitz, Besier, Herschbach, & Heinrich, 2007; Michel et al., 2009; Wagner et al., 2004);

H3: As raparigas tendem a ter valores mais baixos de perceção da QdVrS genérica (Cavallo et al., 2006; Simeoni et al., 2007) e específica (Kalyva et al., 2011), face aos rapazes;

H4: Um maior tempo após o diagnóstico de diabetes está associado a níveis mais baixos de perceção da QdVrS específica (da Costa & Vieira, 2015);

H5: A comorbilidade com outras doenças físicas afeta negativamente a perceção da QdVrS genérica (Xuan, Kirchdoerfer, Boyer, & Norwood, 1999);

H6: Nas crianças (8-12 anos) a perceção da QdVrS genérica é independente do género (Bisegger et al., 2005; Michel et al., 2009);

H7: A perceção da QdVrS das crianças/ adolescentes tende a não ser concordante com a dos pais/ cuidadores, sendo que os primeiros tendem a reportar uma perceção superior da QdVrS genérica (Davis et al., 2007; Rajmil, López, López-Aguilà, & Alonso, 2013) e específica (AlBuhairan et al., 2016; Kalyva et al., 2011).

MÉTODO

Metodologia DISABKIDS

O presente estudo seguiu os princípios estabelecidos pelo grupo DISABKIDS, contemplando as etapas de tradução do questionário, validação semântica, estudo-piloto e estudo de campo (The European DISABKIDS Group, 2004). O processo de tradução tem como finalidade garantir a equivalência conceptual de todas as versões (em todos os idiomas, mas mais que uma simples equivalência linguística). A metodologia contempla os seguintes procedimentos específicos: etapa de tradução – (a) formulação de duas traduções independentes; (b) reconciliação dos itens numa única versão de tradução; (c) retroversão; (d) revisão da tradução e da retroversão; (e) avaliação da equivalência conceptual e primeira tentativa de harmonização de itens problemáticos. A etapa de validação semântica tem como objetivo aferir a compreensão dos conceitos e dos termos pelos sujeitos que respondem ao questionário (crianças/ adolescentes e pais/ cuidadores), e considerar as propostas de solução apresentadas pelos respondentes que visem clarificar a compreensão das perguntas, bem como os eventuais problemas de conteúdo dos itens. A importância desta etapa assenta na identificação de problemas que traduzam a incompreensão ou a distorção do significado original dos itens. A etapa de estudo-piloto tem como finalidade analisar o conteúdo do questionário com base no ponto de vista das crianças/ adolescentes e dos seus pais/ cuidadores, onde estes se pronunciam quanto à compreensão e à importância que atribuem aos vários itens. Nesta fase realizam-se ainda algumas análises psicométricas preliminares, designadamente, de consistência interna e validade do instrumento. Na fase de estudo de campo pretende-se analisar o desempenho das versões portuguesas (auto e heterorrelato) do questionário DISABKIDS-DM – *módulo específico da diabetes* numa amostra sequencial da população-alvo, bem como voltar a analisar as suas principais propriedades psicométricas.

Participantes

Tendo em consideração as recomendações do Grupo DISABKIDS (The European DISABKIDS Group, 2004), as amostras recolhidas tinham a seguinte composição:

Fase de *validação semântica / estudo-piloto*: 9 crianças (entre os 8 e os 12 anos), 9 adolescentes (entre os 13 e os 18 anos) e os respetivos 18 pais/ cuidadores adultos, perfazendo um total de 36 sujeitos;

Fase de *estudo de campo*: 26 crianças (entre os 8 e os 12 anos), 36 adolescentes (entre os 13 e os 18 anos) e os respetivos 62 pais/ cuidadores adultos, perfazendo um total de 124 sujeitos.

Os critérios de inclusão nas amostras foram os seguintes: (i) crianças e adolescentes, de ambos os sexos, entre os 8 e os 18 anos de idade; (ii) diagnóstico clínico de DMT1, efetuado por um médico, sem comorbilidade com patologia psiquiátrica grave ou atraso no desenvolvimento; (iii) diagnóstico realizado há 12 ou mais meses; (iv) criança/ adolescente acompanhado, pelo menos, por um dos cuidadores principais; (v) consentimento obtido para participação após esclarecimento dos objetivos do estudo e dos procedimentos englobados, pelos pais/ cuidadores principais e pelos adolescentes entre os 14 e os 18 anos, e assentimento obtido por parte das crianças mais novas, bem como autorização de consulta do processo clínico para recolha do valor médio de hemoglobina (HbA1c) dos últimos 2/3 meses e data de atribuição do diagnóstico. Os cuidadores foram aqueles que acompanharam a criança/ adolescente à consulta de diabetologia pediátrica e que assumem o papel de cuidador principal no que respeita a questões de saúde.

Procedimentos

Tradução

Num primeiro momento foi efetuada a tradução das versões de autorrelato e heterorrelato do questionário DISABKIDS-DM, que incluiu os seguintes passos: (i) tradução dos itens do questionário de Inglês para Português por dois membros da equipa de investigação; (ii) reconciliação das duas traduções numa versão única; (iii) retroversão por um terceiro elemento da equipa de investigação; (iv) análise comparativa da retroversão face à versão original do questionário; (v) revisão da versão reconciliada e harmonização dos itens problemáticos por um elemento da equipa internacional; e (vi) estabilização da versão traduzida.

Validação semântica / Estudo-piloto

A amostra foi recolhida entre os dias 14 e 29 de dezembro de 2017 no serviço de consulta pediátrica de diabetes da Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP), em Lisboa, após obtenção dos pareceres e autorizações formais da Direção e Comissão de Ética da APDP e da Comissão de Deontologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa (FPUL).

Os participantes foram recrutados por conveniência, tendo em consideração a obtenção de uma amostra equitativa em termos de idades e de género, no momento de espera pela consulta médica, de acordo com uma pré-seleção realizada pelos clínicos responsáveis pelos casos, no sentido de se aferir o preenchimento dos critérios de inclusão estabelecidos. A aplicação do questionário (autopreenchimento acompanhado por um investigador, que se encontrava disponível para responder a eventuais dúvidas) e a realização das entrevistas cognitivas foi conduzida por um único membro da equipa de investigação, individualmente com cada um dos participantes (apenas uma criança solicitou a presença da mãe na sala, tendo a versão de heterorrelato do questionário sido respondida pelo outro progenitor), nas instalações da APDP, em sala que garantia a privacidade dos participantes. Previamente ao preenchimento do instrumento foram registados o sexo e a idade do participante.

Depois de preenchido o questionário, procedeu-se à realização da entrevista cognitiva onde foi solicitada a apreciação do instrumento em termos gerais (etapa de “Impressão Geral”) e de um determinado conjunto de itens (etapa de “Validação Semântica Específica”). No sentido de evitar sobrecarregar os participantes com a avaliação exaustiva de todos os itens (13), a etapa de “Validação Semântica Específica” foi decomposta em três *clusters* (A: Itens 1, 2, 3, 4, 5; B: Itens 6, 7, 8, 9, 10; C: Itens a, b, c), tendo os *clusters* sido atribuídos sequencialmente aos participantes (e.g., *Cluster* A avaliado pelos participantes 1, 4, 7, ..., *Cluster* B avaliado pelos participantes 2, 5, 8, ..., e respetivos cuidadores). O procedimento teve uma duração média de 12 minutos para cada sujeito.

Estudo de campo

A amostra foi recolhida entre os dias 18 de janeiro e 11 de maio de 2018 no serviço de consulta pediátrica de diabetes da APDP, em Lisboa, após obtenção dos

pareceres e autorizações formais da Direção e Comissão de Ética da APDP e da Comissão de Deontologia da FPUL.

Os participantes foram recrutados de forma sequencial, no momento de espera pela consulta médica, de acordo com uma pré-seleção realizada pelos clínicos responsáveis pelos casos, no sentido de se aferir o preenchimento dos critérios de inclusão estabelecidos. A aplicação do protocolo (autopreenchimento acompanhado por um investigador, que se encontrava disponível para responder a eventuais dúvidas) foi conduzida por dois membros da equipa de investigação, em separado, com cada uma das díades *criança/ adolescente – cuidador*, nas instalações da APDP, em sala que garantia a privacidade dos participantes. Através da consulta do processo individual do paciente foram registados, em folha autónoma, o sexo, a idade, a forma de administração de insulina (bomba ou caneta), o valor médio de hemoglobina (HbA1c), o ano de escolaridade e a composição do agregado familiar da criança/ adolescente. Em relação ao cuidador, foi registado em folha autónoma a idade, o grau de parentesco com a criança/ adolescente e o nível de habilitações literárias. O preenchimento dos questionários teve uma duração média de 10 minutos para cada díade.

Medidas

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

- i. Questionário DISABKIDS-DM módulo específico da diabetes (The European DISABKIDS Group, 2004, versões experimentais Portuguesas para crianças/ adolescentes e para pais/ cuidadores): composto por 10 itens classificados com base numa escala de Likert de 5 pontos (1 = *nunca*; 2 = *raramente*; 3 = *algumas vezes*; 4 = *muitas vezes*; 5 = *sempre*), semelhantes nas versões de auto e heterorrelato. Tem como objetivo avaliar a QdVrS de crianças (8-12 anos) e adolescentes (13-18 anos) com diabetes, tendo como referência as *últimas quatro semanas*. Contempla duas escalas/ domínios derivados teoricamente: *Impacto* (6 itens – 1, 2, 3, 4, 5, 6), que traduz o impacto funcional e emocional da vivência e aceitação da diabetes, e *Tratamento* (4 itens – 7, 8, 9, 10), que traduz as exigências relacionadas com o transporte de equipamento de medição da glicémia e com o planeamento diário das tarefas relacionadas com a doença. Após inversão das pontuações atribuídas em todos os itens, procedeu-se à soma dos valores

obtidos nos 10 itens para aferição da QdVrS global (mínimo 10 pontos, máximo 50 pontos), e dos valores obtidos nos itens que constituem cada uma das escalas, para aferição dos domínios, sendo que quanto mais elevados os resultados, melhor a perceção da QdVrS. O questionário inclui ainda 3 questões específicas para avaliação da perceção da gravidade dos sintomas, relativamente aos *últimos 12 meses* (Itens a, b, c);

- ii. Questionário de Impressão Geral⁴ (versões para crianças/ adolescentes e para pais/ cuidadores): tem por objetivo fazer uma avaliação genérica da qualidade e relevância do questionário, tanto da perspetiva das crianças/ adolescentes, como dos pais/ cuidadores. Composto por 4 questões fechadas que avaliam: (1) a qualidade geral do questionário, (2) a compreensibilidade dos itens, (3) a compreensibilidade das opções de resposta, e (4) a pertinência das questões para a condição da criança/ adolescente. Contém ainda 3 questões abertas para sugestão de modificações ou aspetos a acrescentar ao questionário;
- iii. Ficha de Registo da Entrevista Cognitiva/ Validação Semântica⁵ (versões para crianças/ adolescentes e para pais/ cuidadores): tem por objetivo permitir que as crianças/ adolescentes e os pais/ cuidadores se manifestem sobre a importância de cada um dos itens para o controlo da condição crónica da diabetes, sobre a dificuldade de compreensão das questões e sobre a adequação das escalas de resposta. Inclui ainda uma secção onde é pedido que os participantes repitam o item por palavras suas, com base no método do parafraseamento, bem como explicitem o significado que lhes atribuem;
- iv. Questionário DISABKIDS-12 condição crónica genérica⁶ (The European DISABKIDS Group, 2004, versões Portuguesas de Carona, Canavarro, & Bullinger, 2010): construído a partir da versão completa (*DISABKIDS-37*), é composto por 12 itens classificados com base numa escala de Likert de 5 pontos (1 = *nunca*; 2 = *raramente*; 3 = *algumas vezes*; 4 = *muitas vezes*; 5 = *sempre*), semelhantes nas versões de auto e heterorrelato. Tem como objetivo avaliar a QdVrS de crianças (8-12 anos) e adolescentes (13-18 anos) com diferentes doenças crónicas, referindo-se a aspetos que não estão ligados a doenças crónicas específicas, mas sim a condições crónicas em geral. Os itens foram selecionados a

⁴ Este documento foi utilizado apenas no estudo-piloto

⁵ Idem

⁶ Este documento foi utilizado apenas no estudo de campo

partir da versão completa, com base em três domínios, designadamente, *mental, social e físico*. Os itens permitem a obtenção de um único valor global. Após inversão das pontuações atribuídas nos itens 3, 4, 5, 6, 7, 8, 11 e 12, procedeu-se à soma dos valores obtidos nos 12 itens para aferição da QdVrS global (mínimo 12 pontos, máximo 60 pontos), sendo que resultados mais altos traduzem uma melhor perceção da QdVrS;

- v. Questionário de Capacidades e Dificuldades SDQ – *Strenghts and Difficulties Questionnaire*⁷ (Goodman, 1997, versões Portuguesas de Fleitlich, Loureiro, Fonseca, & Gaspar, 2005): tem como finalidade efetuar a triagem de saúde mental e ajustamento psicológico das crianças e adolescentes entre os 3 e os 18 anos. É constituído por 25 itens, divididos em 5 escalas (5 itens cada), respondidos com base em escala de resposta do tipo Likert de 3 pontos, designadamente, *não é verdade, é um pouco verdade e é muito verdade*. Os domínios são: *problemas emocionais* (Itens 3, 8, 13, 16 e 24), *problemas de conduta* (Itens 5, 7, 12, 18 e 22), *hiperatividade e défice de atenção* (Itens 2, 10, 15, 21 e 25), *problemas relacionais com pares* (Itens 6, 11, 14, 19 e 23) e *comportamento prósocial* (Itens 1, 4, 9, 17 e 20). Identifica sintomas e avalia o seu impacto na vida da criança/ adolescente. É preenchido pelos pais e pelos jovens. Contém ainda um inventário comportamental breve (preenchido apenas pelos pais), cujo objetivo é o de avaliar o ajustamento psicológico dos jovens. As quatro primeiras escalas, em conjunto, permitem obter um resultado total das dificuldades (mínimo 0, máximo 40 pontos). Permitem ainda obter um resultado de *problemas de internalização* (somatório das escalas de *problemas emocionais* e *problemas relacionais com pares*) e um resultado de *problemas de externalização* (somatório das escalas de *problemas de conduta* e *hiperatividade e défice de atenção*). Após a inversão das pontuações atribuídas nos itens 7, 11, 14, 21 e 25, procedeu-se à soma dos valores obtidos nos 20 itens para aferição do resultado global de dificuldades e às somas dos valores obtidos nas diferentes escalas para aferição dos resultados parcelares de *problemas de internalização e de externalização*, sendo que resultados mais altos traduzem um maior nível de problemas.

⁷ Este documento foi utilizado apenas no estudo de campo

Análise Estatística

Todos os procedimentos estatísticos foram realizados através do *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 24.0. As análises estatísticas foram efetuadas para um intervalo de confiança de 95%, salvo nos casos em que tal é expressamente indicado. No que respeita à componente de análise qualitativa da etapa de validação semântica, foram calculadas as frequências das respostas obtidas no questionário de Impressão Geral e na ficha de Registo da Entrevista Cognitiva. Em termos de validação específica de cada item, foi considerada uma frequência mínima de 3 respostas negativas como indicadora de que o item poderia necessitar de revisão adicional e eventual alteração.

Foi efetuado o cálculo da correlação média inter-item e dos níveis de consistência interna (*alfa de Cronbach*) para cada um dos domínios e para o total dos itens das versões de auto e heterorrelato do instrumento DISABKIDS-DM. Em relação ao questionário SDQ – Capacidades e Dificuldades, integrado no estudo de campo realizado, a consistência interna foi aceitável para ambas as versões do resultado global (*Self*: $\alpha=.709$; *Proxy*: $\alpha=.707$), aceitável para a externalização (*Self*: $\alpha=.687$; *Proxy*: $\alpha=.745$), mas fraca para a internalização (*Self*: $\alpha=.602$; *Proxy*: $\alpha=.570$).

Foram utilizados os testes de *Pearson* (distribuições normais) e de *Spearman* (distribuições não normais) para cálculo da validade de constructo – correlação entre a pontuação global do questionário DISABKIDS-DM e os dois domínios, e entre os domínios entre si; validade convergente – correlação entre o resultado global da QdVrS do questionário DISABKIDS-DM e o resultado global da QdVrS do questionário DISABKIDS-12; e validade divergente – correlação entre os resultados globais da QdVrS dos questionários DISABKIDS-DM e DISABKIDS-12 e o resultado global do questionário SDQ – Dificuldades e Comportamentos. No cálculo da validade discriminante foi feito o teste de comparação de medianas para duas ou mais amostras independentes – *U de Mann-Whitney/ Kruskal-Wallis* –, para identificação de possíveis fatores de variabilidade da QdVrS – idade, sexo, valor de glicémia avaliado pelo nível de HbA1c, comorbilidade com outras doenças físicas e tempo após o diagnóstico.

Para determinação da consistência interavaliadores foi analisado o acordo entre o autorrelato das crianças/ adolescentes e o heterorrelato dos pais/ cuidadores ao nível individual e grupal, através do cálculo dos coeficientes de correlação interclasse (*two-*

way mixed model, absolute agreement) e do teste de medianas de *Wilcoxon Signed Rank* para amostras emparelhadas. Por fim, foi utilizado o teste *t de Student* para uma amostra, relativamente à QdVrS relatada pelas crianças/ adolescentes e pelos pais/ cuidadores, para comparação da QdVrS auto e hetero relatada.

Foi realizada uma análise de componentes principais com rotação *Varimax* para identificar a estrutura fatorial do instrumento. A análise foi efetuada de forma independente para os dados das crianças/ adolescentes e os dados dos pais/ cuidadores, com vista a explorar eventuais diferenças entre potenciais estruturas de fatores. Foi utilizado o teste de *Kaiser-Mayer-Olkin* para aferir sobre a adequação dos dados para a realização desta análise. O número de componentes a reter decorreu da aplicação da regra de *Guttman-Kaiser*, que sinaliza os fatores com valores iguais ou superiores a 1, e da análise dos *scree-plots*. No sentido de se proceder à interpretação dos componentes, tomou-se em consideração o critério de o peso fatorial ser superior a .40 como sinalizador de pertença de cada um dos itens a um determinado componente.

Resultados

Caraterísticas das Amostras

Validação semântica / Estudo-piloto

As crianças/ adolescentes foram distribuídos de forma homogénea, em termos de número, pelos dois grupos etários (como condição de recolha da amostra) e, apesar de se tratar de uma amostra de conveniência, foi reunido o mesmo número de rapazes e de raparigas. Apenas um adolescente tinha comorbilidade com outra condição crónica (asma). A maioria dos sujeitos tinha um nível de HbA1c superior ao desejável (>7.5%) e o tempo após o diagnóstico era superior a três anos. No que respeita aos pais/ cuidadores (heterorrelato), a maioria dos respondentes era do género feminino (cf. Tabela 2).

Estudo de campo

As crianças e os adolescentes foram convidados a participar de forma sequencial, não tendo sido reunido o mesmo número de rapazes e raparigas ou o mesmo número de sujeitos por escalão etário. Uma criança e nove adolescentes tinham comorbilidade com outras doenças físicas (asma, doença celíaca e perturbação de hiperatividade). Tal como

no estudo anterior, a maioria dos sujeitos tinha um nível de HbA1c superior ao desejável ($>7.5\%$) e o tempo após o diagnóstico era superior a três anos. A maioria das crianças utilizava caneta de insulina. No grupo dos adolescentes, metade dos sujeitos usavam bomba de insulina. Tal como no estudo anterior, a maioria dos pais/ cuidadores era do sexo feminino (cf. Tabela 3).

Tabela 2: Estudo-piloto: Características clínicas e demográficas dos respondentes (crianças/ adolescentes e pais/ cuidadores) ao protocolo de validação semântica do questionário DISABKIDS-DM

		Crianças (n=9)	Adolescentes (n=9)	Cuidadores (n=18)
<i>Caraterísticas demográficas</i>				
Idade	M (DP)	10.33 (1.32)	15.11 (1.90)	46.39 (8.02)
Sexo	Masculino	4 (44.4%)	5 (55.6%)	6 (33.3%)
	Feminino	5 (55.6%)	4 (44.4%)	12 (66.7%)
<i>Caraterísticas clínicas</i>				
Nível de glicémia (açúcar no sangue) HbA1c	M (DP)	8.10 (0.83)	8.39 (1.01)	-
	7.5% ou inferior	2 (22.2%)	2 (22.2%)	-
	7.6% a 8.5%	4 (44.4%)	2 (22.2%)	-
	8.6% ou superior	3 (33.3%)	5 (55.6%)	-
Duração da doença (em meses)	M (DP)	60.56 (37.83)	56.22 (27.38)	-
	De 12 a 35 meses	2 (22.2%)	3 (33.3%)	-
	De 36 a 59 meses	3 (33.3%)	1 (11.1%)	-
	60 ou mais meses	4 (44.4%)	5 (55.6%)	-

Tabela 3: *Estudo de campo: Características clínicas e demográficas dos respondentes (crianças/ adolescentes e pais/ cuidadores) ao protocolo de análise da QdVrS de crianças e adolescentes com DMT1*

		Crianças (n=26)	Adolescentes (n=36)	Cuidadores (n=62)
<i>Caraterísticas demográficas</i>				
Idade	M (DP)	10.92 (0.98)	14.89 (1.56)	44.32 (6.43)
Sexo	Masculino	12 (46.2%)	14 (38.9%)	12 (19.4%)
	Feminino	14 (53.8%)	22 (61.1%)	50 (80.6%)
	1º Ciclo	3 (11.5%)	-	1 (1.6%)
Habilitações escolares	2º Ciclo	19 (73.1%)	2 (5.6%)	1 (1.6%)
	3º Ciclo	4 (15.4%)	15 (41.7%)	7 (11.3%)
	Secundário	-	18 (50.0%)	20 (32.3%)
	Superior	-	1 (2.8%)	33 (53.2%)
<i>Caraterísticas clínicas</i>				
Nível de glicémia (açúcar no sangue) HbA1c	M (DP)	8.04 (1.02)	8.66 (1.13)	-
	7.5% ou inferior	9 (34.6%)	1 (2.8%)	-
	7.6% a 8.5%	10 (38.5%)	20 (55.6%)	-
	8.6% ou superior	7 (26.9%)	15 (41.7%)	-
	M (DP)	44.27 (31.87)	92.08 (40.23)	-
Duração da doença (em meses)	De 12 a 35 meses	14 (53.8%)	1 (2.8%)	-
	De 36 a 59 meses	6 (23.1%)	6 (16.7%)	-
	60 ou mais meses	6 (23.1%)	29 (80.6%)	-
Forma de administração de insulina	Bomba infusora	12 (46.2%)	18 (50.0%)	-
	Caneta insulina	14 (53.8%)	18 (50.0%)	-
Comorbilidade com outra doença física	Sim	1 (3.8%)	9 (25.0%)	-
	Não	25 (96.2%)	27 (75.0%)	-

Tradução do Questionário DISABKIDS-DM

A tradução do instrumento DISABKIDS-DM teve como finalidade não só assegurar a equivalência linguística entre o Inglês e o Português, mas também a equivalência conceptual do mesmo, de acordo com as recomendações do Grupo Europeu DISABKIDS para a adaptação transcultural de instrumentos de avaliação da QdVrS. Na tabela 4 podem ver-se alguns exemplos de itens que refletem o processo de tradução. Em anexo podem consultar-se os documentos de apoio construídos para o

efeito, e que contêm todos os itens em análise (cf. Anexo 2 – tradução versão crianças/ adolescentes e Anexo 3 – tradução versão pais/ cuidadores).

Tabela 4: *Processo de tradução de Inglês para Português do questionário DISABKIDS-DM (versões crianças/ adolescentes e pais/ cuidadores) – exemplos de itens*

	Item	Original	Tradução 1	Tradução 2	Conciliação	Retroversão	Harmonização
Versão Autorrelato	2	Does diabetes rule your day?	A diabetes influencia o teu dia?	Sentes que a diabetes governa a tua vida?	A diabetes manda na tua vida?	Does diabetes rule your life?	O teu dia-a-dia é dominado pela diabetes?
	8	Do you get fed up with measuring your blood sugar levels?	Ficas farto de estar a medir os teus níveis de açúcar no sangue?	Às vezes ficas farto de ter que medir os níveis de açúcar no sangue?	Às vezes ficas farto de ter que medir os níveis de açúcar no sangue?	Do you at times get fed up with having to measure your blood sugar levels?	Ficas farto(a) de medir os teus níveis de açúcar no sangue?
Versão Heterorrelato	1	Does diabetes stop your child from doing the things he/she wants to do?	A diabetes faz com que o(a) seu(sua) filho(a) deixe de fazer as coisas que gosta de fazer?	A diabetes do seu filho impede-o de fazer as coisas que quer ou que gosta?	A diabetes impede o(a) seu(sua) filho(a) de fazer as coisas que quer ou que gosta?	Does the diabetes stop your child from doing the things he/she wants or likes to do?	A diabetes impede o(a) seu(sua) filho(a) de fazer as coisas que ele(a) quer ou que gosta de fazer?
	6	Does it bother your child that others can always eat and drink as much as they like?	O(A) seu(sua) filho(a) fica aborrecido(a) pelas outras pessoas poderem comer e beber aquilo que querem?	O seu filho incomoda-se por as outras pessoas comerem e beberem tanto quanto quiserem?	O(A) seu(sua) filho(a) incomoda-se por as outras pessoas comerem e beberem tanto quanto quiserem?	Does it bother your child that other people can eat and drink as much as they want?	O(A) seu(sua) filho(a) fica incomodado(a) por as outras pessoas poderem sempre comer e beber tanto quanto querem?

Validação Semântica – Impressão Geral

Tanto as crianças e adolescentes com DMT1 como os seus pais/ cuidadores expressaram uma impressão geral positiva das versões experimentais Portuguesas do questionário DISABKIDS-DM (cf. Tabela 5). A grande maioria das crianças e adolescentes avaliaram globalmente os itens como sendo fáceis de compreender. No que respeita aos pais/ cuidadores, não houve nenhum participante que demonstrasse dificuldade em compreender as questões. Quanto às opções disponíveis na escala de

resposta, a maioria dos sujeitos não relatou dificuldades na sua compreensão e utilização.

De uma forma genérica, as questões foram avaliadas como sendo importantes para o problema de saúde pela maioria dos sujeitos. Nenhum dos participantes mostrou interesse em mudar alguma coisa no questionário, tendo havido apenas um cuidador que manifestou alguma relutância em responder ao Item 2 (*O dia-a-dia do/a seu/sua filho/a é dominado pela diabetes?*) alegando não saber o que a filha achava. Quatro cuidadores manifestaram vontade de mudar ou acrescentar algo, designadamente, haver uma opção de resposta entre o *nunca* e o *raramente*, haver um espaço para os pais se poderem manifestar quanto àquilo que eles próprios sentem, introduzir-se uma questão em que se pergunta se as crianças com diabetes se sentem diferentes das outras e haver um espaço onde se pudesse explicar o porquê de ter dado aquelas respostas (o detalhe dos comentários efetuados pelos participantes consta do Anexo 4).

Tabela 5: *Resultados da fase de “Impressão Geral” da validação semântica do questionário DISABKIDS-DM junto das crianças e adolescentes e dos pais/cuidadores*

Questões	Alternativas de resposta	Crianças / Adolescentes (n=18)	Pais / Cuidadores (n=18)
1. De uma maneira geral, o que é que achas / o que acha do nosso questionário?	É muito bom	7 (38.89%)	3 (16.67%)
	É bom	11 (61.11%)	15 (83.33%)
2. As perguntas compreendem-se bem?	Fáceis de compreender	17 (94.44%)	18 (100%)
	Às vezes são difíceis	1 (5.56%)	-
3. E em relação às respostas? Tiveste / Teve dificuldade em compreendê-las?	Sem dificuldades	17 (94.44%)	16 (88.89%)
	Com algumas dificuldades	1 (5.56%)	2 (11.11%)
4. As perguntas são importantes para o problema de saúde que tu tens? / que o(a) seu(sua) filho(a) tem?	São muito importantes	17 (94.44%)	17 (94.44%)
	Por vezes são importantes	1 (5.56%)	1 (5.56%)
5. Gostavas / Gostava de mudar alguma coisa no questionário?	Sim	-	-
	Não	18 (100%)	18 (100%)
6. Gostavas / Gostava de acrescentar alguma coisa ao questionário?	Sim	-	4 (22.22%)
	Não	18 (100%)	14 (77.78%)
7. Houve alguma pergunta que não quisesses / quisesses responder?	Sim	-	1 (5.56%)
	Não	18 (100%)	17 (94.44%)

Validação Semântica – Entrevista Cognitiva

A grande maioria dos itens foi considerada importante, em termos de avaliação da QdVrS na diabetes, pela maior parte das crianças/ adolescentes, com a exceção de dois: o Item 2 (*O teu dia-a-dia é dominado pela diabetes?*), assinalado por um participante; e o Item 6 (*Incomoda-te que as outras pessoas possam comer e beber tanto quanto querem?*), assinalado por dois participantes. No que respeita à opinião expressa pelos pais/ cuidadores, três itens não foram considerados importantes: o Item 4 (*É difícil para o/a seu/sua filho/a cumprir a sua dieta?*), desvalorizado por um participante; o Item 6 (*O/A seu/sua filho/a fica incomodado/a por as outras pessoas poderem comer e beber tanto quanto querem?*), desvalorizado por dois participantes; e o Item 9 (*O/A seu/sua filho/a fica irritado/a por ter de andar com o aparelho de medição?*), desvalorizado por um participante. Em relação aos sintomas, um pai/ cuidador desvalorizou a importância do Item A (*Quantas vezes o/a seu/sua filho/a teve problemas no último ano?*) e outro pai/ cuidador desvalorizou o Item B (*Até que ponto os problemas foram graves?*).

Em relação à facilidade de compreensão das perguntas, a maioria das perguntas foi considerada compreensível por todas as crianças/ adolescentes. São exceção: o Item 2 (*O teu dia-a-dia é dominado pela diabetes?*), assinalado por três crianças e um adolescente – referiram dificuldade em entender a palavra *dominado*; e o Item 8 (*Ficas farto de medir os teus níveis de açúcar no sangue?*), assinalado por um participante – necessitou de esclarecimento quanto à confirmação de que *níveis de açúcar no sangue* se referiam aos valores de glicémia. Quanto às perguntas suplementares correspondentes aos sintomas, o Item C (*Quando foi a última vez que tiveste uma hipoglicémia grave?*) não foi compreendido por dois participantes – referiram dificuldade em saber qual o valor abaixo do qual a hipoglicémia era considerada grave. No que respeita à facilidade de compreensão das perguntas pelos pais/ cuidadores, a totalidade mostrou compreendê-las. No que toca aos sintomas, o Item A (*Quantas vezes o/a seu/sua filho/a teve problemas no último ano?*) foi assinalado como não compreendido por dois participantes – referiram dificuldade em saber quais os problemas que estavam ali a ser referidos; e o Item B (*Até que ponto os problemas foram graves?*) foi assinalado por um participante – referiu que o significado de *grave* podia ser relativo.

As opções de resposta disponíveis (1 = *nunca*; 2 = *raramente*; 3 = *algumas vezes*; 4 = *muitas vezes*; 5 = *sempre*) foram consideradas adequadas pela totalidade dos

participantes. No que respeita às opções de resposta das questões ligadas com os sintomas (Itens A,B,C), um participante do grupo das crianças/ adolescentes manifestou discordância quanto às opções disponíveis para o Item A (*Quantas vezes tiveste problemas com a tua diabetes durante o último ano?*) – referiu que as opções de resposta podiam ter números (*1 vez, 2 vezes, 3 vezes, etc.*) em vez de *nunca, uma vez, algumas vezes, muitas vezes e sempre*.

O método do parafraseamento não revelou discrepâncias entre o significado atribuído pelos participantes aos diversos itens e o significado que era pretendido pelos investigadores. Contudo, destaca-se o comentário de uma criança que associou o planeamento de tudo o que envolvia a diabetes (Item 10), em exclusivo, à contagem de carboidratos, e de duas crianças que associaram os sintomas da diabetes (Item A), em exclusivo, à ocorrência de hipoglicémias, não fazendo a generalização para outras situações (e.g., internamento, ida ao hospital).

Dos significados atribuídos pelas crianças/ adolescentes, destacam-se: Item 1: *Se a diabetes nos deixa fazer as coisas que queremos ou gostamos (9a.)*; Item 2: *Se diariamente a diabetes controla a minha vida (16a.)*; Item 4: *Se não gostas de fazer dieta (9a.)*; *Se é difícil não comer doces (12a.)*; *Se temos de cumprir (dieta), nem sempre conseguimos (13a.)*; *Não sair do que tenho de comer ou perguntar aos pais o que posso comer (13a.)*; Item 5: *Se o meu açúcar está alto ou baixo (12a.)*; *Preocupar-me com os níveis de glicémia, porque a diabetes é uma coisa importante na minha vida (16a.)*; Item 7: *Se me chateia ter que levar insulina todos os dias (11a.)*; Item 9: *Se fico zangado com andar com o aparelho comigo (10a.)*; Item 10: *Saber se eu conto os carboidratos (10a.)*; *Se as pessoas ficam muito incomodadas por ter de medir, pesar alimentos, dar insulina (13a.)*; Item A (sintomas): *As vezes que a diabetes trouxe problemas (14a.)*; Item B (sintomas): *Se eu tive problemas maus durante o ano (8a.)*.

Por sua vez, no que respeita aos significados atribuídos pelos pais/ cuidadores, destacam-se: Item 1: *Tem a ver com os cuidados acrescidos com a diabetes, não é totalmente livre*; Item 2: *Temos sempre a espada em cima da cabeça, não nos podemos alhear, relativizar sem esquecer*; Item 4: *Por ela, ela não comia o que eu lhe faço, e questiona-me porque é que tem de comer aquilo*; Item 6: *É a minha maior frustração, como pai, não posso dar-lhe tudo (de comer e beber), é o que mais me custa*; Item 8: *É a rotina dela, é um massacre diário*; Item 9: *É uma chatice ter de andar com mais um*

aparelho, que a faz diferente dos outros; Item A (sintomas): Ele sente que há diferenças nele, que há limitações, que há problemas.

O Anexo 5 contém o detalhe dos comentários e dos significados atribuídos por palavras próprias, tanto das crianças/ adolescentes, como dos pais, na fase de Entrevista Cognitiva.

Estatísticas Descritivas

A tabela 6 apresenta alguns resultados descritivos obtidos com a realização do estudo-piloto e o estudo de campo do questionário DISABKIDS-DM, nas versões de auto e heterorrelato. São apresentadas as estatísticas descritivas, designadamente, médias e desvio-padrão, medianas, mínimos e máximos para cada um dos domínios e para o resultado global da QdVrS.

De uma forma geral, as crianças/ adolescentes apresentam resultados médios superiores aos pais/ cuidadores, tanto para a QdVrS global como para os dois domínios.

Tabela 6: Estatísticas descritivas dos resultados de percepção da QdVrS (globais e por domínio) das respostas ao questionário DISABKIDS-DM (versão crianças/ adolescentes e versão pais/ cuidadores)

Estudo-piloto	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Domínio Impacto	21.39 / 18.28	3.29 / 3.48	22.50 / 19.50	12 / 11	26 / 24
Domínio Tratamento	17.00 / 12.78	2.99 / 2.44	17.50 / 13.00	7 / 9	20 / 17
QdVrS Global	38.39 / 31.06	5.84 / 5.61	40.00 / 32.50	19 / 20	46 / 41
Estudo de campo	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Domínio Impacto	21.31 / 20.21	3.88 / 3.28	21.50 / 20.00	10 / 13	27 / 25
Domínio Tratamento	15.44 / 13.82	3.42 / 3.52	16.00 / 14.00	6 / 4	20 / 20
QdVrS Global	36.74 / 34.03	6.42 / 6.16	38.50 / 34.00	20 / 17	46 / 44

Propriedades Psicométricas⁸

Estudo-Piloto

Fiabilidade. O questionário apresentou uma consistência interna aceitável na versão de autorrelato (crianças/ adolescentes) e uma consistência interna boa na versão de heterorrelato (pais/ cuidadores), em termos da QdVrS global. Na versão de autorrelato, o domínio *Impacto* apresentou uma consistência interna fraca e o *Tratamento* uma consistência aceitável. Na versão de heterorrelato o domínio *Impacto* apresentou uma consistência aceitável e o *Tratamento* uma consistência fraca (cf. Tabela 7).

A análise das correlações inter-item traduz boa consistência interna para o total dos itens (QdVrS Global) e para os domínios, em ambas as versões. A exceção é o domínio *Impacto* na versão de autorrelato, cuja correlação foi fraca (cf. Tabela 7).

Tabela 7: *Estudo-piloto: Consistência interna das versões Portuguesas do questionário DISABKIDS-DM (versão crianças/ adolescentes e versão pais)*

	α de Cronbach	Correlação inter-item	Número de casos	Número de itens
Domínio Impacto	.418 / .684	.291 / .613	18 / 18	6 / 6
Domínio Tratamento	.761 / .538	.757 / .507	18 / 18	4 / 4
QdVrS Global	.756 / .802	.649 / .762	18 / 18	10 / 10

Validade de constructo. Os dois domínios (*Impacto* e *Tratamento*) apresentaram uma correlação fraca entre si na versão de autorrelato ($r_s = .377$), e uma correlação forte na versão de heterorrelato ($r_s = .760$, $p < .01$).

Em relação à pontuação total do questionário de avaliação da QdVrS, o domínio *Impacto* apresentou correlação forte ($r_s = .827$, $p < .01$) na versão de autorrelato, e muito forte ($r_s = .956$, $p < .01$) na versão de heterorrelato. O domínio *Tratamento* apresentou

⁸ Todas as análises foram efetuadas para uma significância estatística de $p < .05$, salvo indicação expressa de outro valor.

correlações fortes com a QdVrS global em ambas as versões ($r_s = .782$, $p < .01$, no autorrelato e $r_s = .895$, $p < .01$, no heterorrelato).

Validade discriminante. As crianças e adolescentes da amostra não apresentaram níveis de QdVrS significativamente diferentes em função do nível de glicemia (HbA1c), grupo etário ou gênero (cf. Tabela 8).

Tabela 8: *Estudo-piloto: Resultados das respostas de avaliação da QdVrS específica das crianças/ adolescentes ao questionário DISABKIDS-DM, em função do nível de glicemia (HbA1c), do grupo etário e do gênero*

Nível de glicemia (HbA1c)		Desejável (7.5% ou menos) (n=4) M (DP)	Desfavorável I (7.6% a 8.5%) (n=6) M (DP)	Desfavorável II (8.6% ou mais) (n=8) M (DP)	chi- quadrado	p
Domínio	Autorrelato	21.75 (3.30)	19.67 (4.41)	22.50 (1.93)	1.530	.465
Impacto	Heterorrelato	20.25 (2.06)	17.67 (3.72)	17.75 (3.85)	1.284	.526
Domínio	Autorrelato	17.75 (.50)	16.17 (4.58)	17.25 (2.38)	.154	.926
Tratamento	Heterorrelato	14.00 (1.41)	12.17 (2.48)	12.63 (2.83)	1.059	.589
QdVrS Global	Autorrelato	39.50 (3.79)	35.83 (8.59)	39.75 (3.96)	.931	.628
	Heterorrelato	34.25 (3.20)	29.83 (5.64)	30.38 (6.46)	1.386	.500
Grupo etário		Crianças (8-12 anos) (n=9) M (DP)	Adolescentes (13-18 anos) (n=9) M (DP)	-	Z	p
Domínio	Autorrelato	21.78 (3.07)	21.00 (3.64)	-	-.493	.666
Impacto	Heterorrelato	18.78 (3.96)	17.78 (3.07)	-	-.581	.605
Domínio	Autorrelato	18.11 (1.27)	15.89 (3.82)	-	-1.395	.190
Tratamento	Heterorrelato	13.56 (2.30)	12.00 (2.45)	-	-1.301	.222
QdVrS Global	Autorrelato	39.89 (3.72)	36.89 (7.32)	-	-.847	.436
	Heterorrelato	32.33 (6.12)	29.78 (5.07)	-	-1.066	.297
Gênero		Masculino (n=9) M (DP)	Feminino (n=9) M (DP)	-	Z	p
Domínio	Autorrelato	22.00 (2.24)	20.78 (4.15)	-	-.538	.605
Impacto	Heterorrelato	18.11 (3.92)	18.44 (3.21)	-	.402	.730
Domínio	Autorrelato	17.67 (1.32)	16.33 (4.03)	-	-.225	.863
Tratamento	Heterorrelato	12.89 (2.57)	12.67 (2.45)	-	.090	.931
QdVrS Global	Autorrelato	39.67 (2.92)	37.11 (7.77)	-	-.847	.436
	Heterorrelato	31.00 (6.40)	31.11 (5.09)	-	.266	.796

Concordância interavaliadores. Quando se comparam as avaliações das crianças/ adolescente – cuidador, os Coeficientes de Correlação Intraclassa (ICC) mostraram haver uma concordância fraca na avaliação da percepção da QdVrS, tanto a nível global como dos domínios, entre as crianças/ adolescentes com diabetes e os seus pais/ cuidadores. Encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre as medianas dos autorrelatos e as dos heterorrelatos, sendo que as crianças e adolescentes tendem a avaliar a sua percepção de QdVrS como mais elevada, quer esta seja avaliada de forma global, quer ao nível das suas subescalas (cf. Tabela 9).

Tabela 9: *Estudo-piloto: Concordância entre avaliadores (crianças/ adolescentes e pais/ cuidadores), em termos de resultados das respostas de avaliação da QdVrS específica (global e por domínios) ao questionário DISABKIDS-DM*

	Autorrelato M (DP)	Heterorrelato M (DP)	ICC	<i>t</i>	<i>p</i>
Domínio Impacto	21.39 (3.29)	18.28 (3.48)	.159*	-2.51	.012
Domínio Tratamento	17.00 (2.99)	12.78 (2.44)	.192*	-3.37	.001
QdVrS Global	38.39 (5.84)	31.06 (5.61)	.137*	-3.07	.002

Estudo de campo

Análise qualitativa dos itens do DISABKIDS-DM. De uma forma geral, os pontos da escala a que correspondem os valores mais altos da QdVrS (*nunca e raramente*) são os mais utilizados na avaliação de todos os itens, em ambas as versões (auto e heterorrelato). A exceção é o Item 5 (*Preocupas-te com os teus níveis de açúcar no sangue?*), cuja tendência se situa nos pontos da escala a que correspondem os valores mais baixos da QdVrS (*muitas vezes e sempre*). No cômputo geral, os pais/ cuidadores utilizam menos pontos da escala do que as crianças/ adolescentes. O Item 2 (*O teu dia-a-dia é dominado pela diabetes?*) é o item que apresenta a maior frequência de respostas no ponto mais alto da escala (*nunca*), na versão de autorrelato. As médias do autorrelato são superiores às médias do heterorrelato, com exceção do Item 5 (*Preocupas-te com os teus níveis de açúcar no sangue?*), que é o único item cujo valor médio é mais alto na versão de heterorrelato. As maiores amplitudes de frequência de respostas, na comparação entre autorrelato e heterorrelato, e para cada ponto da escala, são: *nunca* – Item 4 (*É difícil para ti cumprires a tua dieta?*) – mais jovens que pais;

raramente – Item 3 (*Incomoda-te teres que ter cuidado com o que comes?*) – mais jovens que pais; *algumas vezes* – Item 5 (*Preocupas-te com os teus níveis de açúcar no sangue?*) – mais pais que jovens; *muitas vezes* – Item 9 (*Ficas irritado por teres de andar com o aparelho de medição de glicose contigo?*) – mais pais que jovens; *sempre* – Item 5 (*Preocupas-te com os teus níveis de açúcar no sangue?*) – mais jovens que pais. A tabela 10 apresenta as frequências das respostas das crianças/ adolescentes e dos respetivos pais/cuidadores a todos os itens do questionário DISABKIDS-DM.

Tabela 10: *Estudo de campo: Frequências (%) das respostas aos itens do questionário DISABKIDS-DM (versão crianças/ adolescentes e versão pais/ cuidadores)*

Item (n=62)	Nunca (5)	Raramente (4)	Algumas vezes (3)	Muitas vezes (2)	Sempre (1)	Média	DP	Min	Máx
1: A diabetes impede-te de fazer as coisas que queres ou que gostas de fazer?	43.5% 40.3%	40.3% 43.5 %	12.9% 16.1%	3.2% -	- -	4.24 4.24	.803 .717	2 / 3	5 / 5
2: O teu dia-a-dia é dominado pela diabetes?	53.2% 29.0%	25.8% 30.6%	8.1% 33.9%	4.8% 6.5%	8.1% -	4.11 3.82	1.243 .933	1 / 2	5 / 5
3: Ficas incomodado por teres que ter cuidado com o que comes?	24.2% 6.5%	43.5% 25.8%	17.7% 43.5%	11.3% 21.0%	3.2% 3.2%	3.74 3.11	1.055 .925	1 / 1	5 / 5
4: É difícil para ti cumprires a tua dieta?	38.7% 11.3%	37.1% 30.6%	14.5% 41.9%	8.1% 14.5%	1.6% 1.6%	4.0 3.35	1.008 .925	1 / 1	5 / 5
5: Ficas preocupado com os teus níveis de açúcar no sangue?	- -	1.6% 6.5%	6.5% 37.1%	30.6% 32.3%	61.3% 24.2%	1.48 2.26	.695 .904	1 / 1	4 / 4
6: Ficas incomodado por as outras pessoas poderem sempre comer e beber tanto quanto querem?	38.7% 17.7%	21.0% 24.2%	16.1% 40.3%	19.4% 17.7%	4.8% -	3.69 3.42	1.301 .984	1 / 2	5 / 5
7: Ficas incomodado por ter que tomar insulina?	38.7% 21.0%	37.1% 35.5%	16.1% 32.3%	6.5% 9.7%	1.6% 1.6%	4.05 3.65	.982 .977	1 / 1	5 / 5
8: Ficas farto de medir os teus níveis de açúcar no sangue?	21.0% 8.1%	29.0% 24.2%	29.0% 41.9%	17.7% 22.6%	3.2% 3.2%	3.47 3.11	1.112 .960	1 / 1	5 / 5
9: Ficas irritado por ter de andar com o aparelho de medição de glicose contigo?	46.8% 24.2%	27.4% 33.9%	14.5% 22.6%	4.8% 17.7%	6.5% 1.6%	4.03 3.61	1.187 1.092	1 / 1	5 / 5
10: Ficas incomodado por ter que planear tudo?	32.3% 16.1%	40.3% 29.0%	17.7% 40.3%	3.2% 12.9%	6.5% 1.6%	3.89 3.45	1.103 .970	1 / 1	5 / 5

Fiabilidade. Com recurso à análise do coeficiente de *alfa de Cronbach*, o questionário DISABKIDS-DM apresentou uma consistência interna boa nas duas versões – autorrelato e heterorrelato, tanto no que respeita ao total dos itens (QdVrS global), como nos domínios *Impacto* e *Tratamento* (cf. Tabela 11). Os resultados encontrados são inferiores aos valores do estudo original, realizado com uma amostra de 204 jovens: $\alpha = .84$ no domínio *Impacto* e $\alpha = .85$ no domínio *Tratamento* (na versão de autorrelato) (The European DISABKIDS Group, 2006). De notar que com a eliminação do Item 5 (*Ficas preocupado / O seu filho fica preocupado com os teus/seus níveis de açúcar no sangue?*), pertencente ao domínio *Impacto*, a consistência interna deste domínio aumenta consideravelmente em ambas as versões (de $\alpha = .683$ para $\alpha = .737$ no autorrelato e de $\alpha = .654$ para $\alpha = .768$ no heterorrelato). Este foi um item onde se observou uma distribuição muito enviesada das respostas, com 91.9% das crianças/adolescentes e 56.5% dos pais a responderem nos pontos da escala que correspondem aos níveis mais baixos da QdVrS: *sempre/ muitas vezes*). Em termos de consistência da escala global, ao retirar esse mesmo Item 5, a consistência interna aumenta de $\alpha = .806$ para $\alpha = .832$ na versão de autorrelato, e de $\alpha = .851$ para $\alpha = .888$ na versão de heterorrelato.

A análise das correlações inter-item reforça os bons valores de consistência interna para o total dos itens (QdVrS Global) e para ambos os domínios (maior no domínio *Tratamento*), em ambas as versões de auto e heterorrelato (cf. Tabela 11).

Na comparação com estudos internacionais relativos à fiabilidade do questionário DISABKIDS-DM, os resultados globais de perceção da QdVrS do estudo Português revelaram valores de consistência interna inferiores aos Suecos (em ambas as versões) (Chaplin, Hallman, Nilson e Lindblad, 2011) e aos Dinamarqueses (versão de autorrelato) (Nielsen, Kyvsgaard, Sildorf, Kreiner, & Svensson, 2017), com uma diferença mais significativa em relação a este segundo estudo (cf. Tabela 11).

Tabela 11: *Estudo de campo: Consistência interna das versões Portuguesas, Suecas e Dinamarquesas* do questionário DISABKIDS-DM (versão crianças/ adolescentes e versão pais/ cuidadores; *apenas versão de autorrelato)*

	α de Cronbach			Correlação inter-item	Número de itens
	(estudo Portugal) (n=62)	(estudo Suécia) (Self: n=116; Proxy: n=113)	(estudo Dinamarca) (n=99)	(estudo Portugal)	
DK-DM: Domínio Impacto	.683 / .654	.791 / .838	.780 / -	.481 / .524	6 / 6
DK-DM: Domínio Tratamento	.781 / .902	.794 / .786	.840 / -	.765 / .886	4 / 4
DK-DM: QdVrS Global	.806 / .851	.854 / .871	- / -	.699 / .795	10 / 10

Validade de constructo. Os dois domínios (*Impacto* e *Tratamento*) apresentaram, entre si, correlações moderadas ($r_s = .485$ na versão de autorrelato, $p < .01$; $r_s = .629$ na versão de heterorrelato, $p < .01$) e uma correlação forte com a pontuação total, em ambas as versões (Autorrelato: *Impacto*: $r_s = .879$, $p < .01$; *Tratamento*: $r_s = .829$, $p < .01$; Heterorrelato: *Impacto*: $r_s = .895$, $p < .01$; *Tratamento*: $r_s = .897$, $p < .01$).

Os resultados do estudo do The European DISABKIDS Group (2006) revelaram uma correlação moderada entre domínios ($r_s = .660$, $p < .01$, na versão de autorrelato).

Validade discriminante. Não foram observadas diferenças significativas na QdVrS das crianças e adolescentes da amostra, tanto específica como genérica, quer na versão de autorrelato como na de heterorrelato, em função dos níveis de glicémia – HbA1c, do grupo etário de pertença, do género ou do tempo após o diagnóstico (cf. Tabelas 12 e 13).

Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas na versão de heterorrelato entre os grupos com e sem comorbilidade com outras doenças físicas, mas não na versão de autorrelato, com os pais/ cuidadores de crianças e adolescentes com comorbilidade a reportarem valores inferiores de QdVrS global (apenas específica), em comparação com os pais/ cuidadores de crianças e adolescentes sem comorbilidade. Quanto aos resultados por domínio, verificaram-se diferenças significativas em ambas as versões (auto e heterorrelato) no domínio *Tratamento*, mas não no de *Impacto*, com

os jovens com outra doença crónica a reportarem valores inferiores de QdVrS específica, em comparação com os jovens sem outra doença, o mesmo se passando no grupo dos pais/ cuidadores (cf. Tabela 13).

Tabela 12: *Estudo de campo: Resultados das respostas de avaliação da QdVrS genérica e específica (global e domínios) das crianças/ adolescentes em função do nível de glicémia (HbA1c) e grupo etário, ao questionário DISABKIDS-DM*

Nível de glicémia (HbA1c)		Desejável (7.5% ou menos) (n=10) M (DP)	Desfavorável I (7.6% a 8.5%) (n=30) M (DP)	Desfavorável II (8.6% ou mais) (n=22) M (DP)	chi- quadrado	p
DK-DM: Domínio Impacto	Autorrelato	20.80 (4.54)	21.33 (3.18)	21.50 (4.56)	.500	.779
	Heterorrelato	20.50 (3.89)	19.90 (3.21)	20.50 (3.19)	.489	.783
DK-DM: Domínio Tratamento	Autorrelato	16.40 (3.53)	15.63 (3.37)	14.73 (3.44)	2.120	.347
	Heterorrelato	14.70 (4.42)	13.80 (3.10)	13.45 (3.71)	1.640	.440
DK-DM: QdVrS Global	Autorrelato	37.20 (7.19)	36.97 (5.80)	36.23 (7.12)	.276	.871
	Heterorrelato	35.20 (7.84)	33.70 (5.74)	33.95 (6.11)	1.207	.547
DK-12: QdVrS Global	Autorrelato	53.20 (5.87)	51.67 (6.56)	50.18 (6.97)	1.707	.426
	Heterorrelato	49.00 (8.86)	47.30 (6.84)	46.73 (7.55)	1.082	.582
Grupo etário		Crianças (8-12 anos) (n=26) M (DP)	Adolescentes (13-18 anos) (n=36) M (DP)	Z	p	
DK-DM: Domínio Impacto	Autorrelato	20.69 (3.79)	21.75 (3.94)	1.147	.252	
	Heterorrelato	19.46 (3.02)	20.75 (3.39)	1.667	.096	
DK-DM: Domínio Tratamento	Autorrelato	15.35 (3.89)	15.50 (3.09)	-.194	.846	
	Heterorrelato	13.81 (3.69)	13.83 (3.44)	-.115	.909	
DK-DM: QdVrS Global	Autorrelato	36.04 (6.69)	37.25 (6.27)	.744	.457	
	Heterorrelato	33.27 (6.33)	34.58 (6.06)	.679	.497	
DK-12: QdVrS Global	Autorrelato	50.19 (6.19)	52.25 (6.81)	1.544	.123	
	Heterorrelato	46.19 (7.33)	48.22 (7.36)	.993	.321	

Tabela 13: *Estudo de campo: Resultados das respostas das crianças/adolescentes em função do género, da comorbilidade com outra doença física e do tempo após o diagnóstico, aos questionários DISABKIDS-12 (QdVrS genérica) e DISABKIDS-DM (QdVrS específica)*

Género		Masculino (n=26) M (DP)	Feminino (n=36) M (DP)	Z	p
DK-DM: Domínio	Autorrelato	21.85 (3.82)	20.92 (3.93)	-1.075	.282
Impacto	Heterorrelato	19.88 (3.54)	20.44 (3.10)	.489	.625
DK-DM: Domínio	Autorrelato	15.77 (3.56)	15.19 (3.34)	-.876	.381
Tratamento	Heterorrelato	13.69 (4.02)	13.92 (3.17)	.143	.886
DK-DM: QdVrS	Autorrelato	37.62 (6.59)	36.11 (6.32)	-1.166	.243
Global	Heterorrelato	33.58 (7.20)	34.36 (5.37)	.422	.673
DK-12: QdVrS	Autorrelato	50.85 (7.09)	51.78 (6.27)	.436	.663
Global	Heterorrelato	45.58 (8.32)	48.67 (6.38)	1.286	.198

Comorbilidade		Com outra doença (n=10) M (DP)	Sem outra doença (n=52) M (DP)	Z	p
DK-DM: Domínio	Autorrelato	20.90 (4.56)	21.38 (3.78)	-.212	.832
Impacto	Heterorrelato	18.90 (3.81)	20.46 (3.14)	-1.195	.232
DK-DM: Domínio	Autorrelato	14.00 (2.21)	15.71 (3.55)	-2.139	.032
Tratamento	Heterorrelato	10.60 (4.70)	14.44 (2.91)	-2.833	.005
DK-DM: QdVrS	Autorrelato	34.90 (6.32)	37.10 (6.44)	-1.210	.226
Global	Heterorrelato	29.50 (7.86)	34.90 (5.44)	-2.253	.024
DK-12: QdVrS	Autorrelato	48.60 (8.26)	51.92 (6.16)	-1.295	.195
Global	Heterorrelato	43.30 (8.30)	48.15 (6.97)	-1.706	.088

Tempo após o diagnóstico		De 1 a 3 anos (n=15) M (DP)	De 3 a 5 anos (n=12) M (DP)	Mais de 5 anos (n=35) M (DP)	chi- quadrado	p
DK-DM: Domínio	Autorrelato	20.40 (3.87)	20.50 (4.93)	21.97 (3.46)	1.889	.389
Impacto	Heterorrelato	19.07 (3.15)	19.92 (3.23)	20.80 (3.29)	3.281	.194
DK-DM: Domínio	Autorrelato	14.73 (3.54)	15.17 (3.74)	15.83 (3.29)	1.074	.584
Tratamento	Heterorrelato	12.87 (3.98)	14.83 (3.19)	13.89 (3.41)	1.812	.404
DK-DM: QdVrS	Autorrelato	35.13 (6.53)	35.67 (7.80)	37.80 (5.84)	2.020	.364
Global	Heterorrelato	31.93 (6.82)	34.75 (5.85)	34.69 (5.94)	1.715	.424

Validade convergente. Em termos da QdVrS global, verifica-se existir uma correlação forte ($r_s = .70$, $p < .01$) na versão de autorrelato, entre as respostas ao questionário DISABKIDS-DM e as respostas ao questionário DISABKIDS-12 *condição crónica genérica*. As correlações são semelhantes em termos de decomposição por escalão etário ($r_s = .687$ para crianças e $r_s = .697$ para adolescentes, $p < .01$). Em termos de decomposição por género, a correlação entre os resultados globais da QdVrS dos

dois questionários é de $r_s = .661$ ($p < .01$) para o sexo masculino e de $r_s = .715$ ($p < .01$) para o sexo feminino. Na versão de heterorrelato, verifica-se a existência de uma correlação forte ($r_s = .836$, $p < .01$) entre os resultados globais de QdVrS dos dois questionários.

Validade divergente. Verifica-se haver uma correlação negativa e estatisticamente significativa entre o nível global da QdVrS avaliado pelo questionário DISABKIDS-DM – *módulo específico da diabetes* e o nível total de problemas avaliado pelo questionário SDQ (cf. Tabela 14), bem como com o domínio de problemas de internalização, mas não com o de externalização, em ambas as versões (auto e heterorrelato).

Verifica-se, igualmente, haver associação negativa entre o nível global de QdVrS avaliado pelo DISABKIDS-12 *condição crónica genérica* e o nível total de problemas avaliado pelo questionário SDQ, bem como com o domínio de problemas de internalização, em ambas as versões, e com o domínio de problemas de externalização apenas na versão de autorrelato.

Tabela 14: *Estudo de campo: Correlações entre resultado global da QdVrS específica (DISABKIDS-DM) e genérica (DISABKIDS-12) e pontuação do questionário SDQ (Global, Problemas de Internalização e Problemas de Externalização) (versão crianças/ adolescentes e versão pais/ cuidadores)*

	SDQ: Problemas de internalização	SDQ: Problemas de externalização	SDQ Global
DK-DM: QdVrS Global	-.329** / -.348**	-.213 / -.170	-.348** / -.340**
DK-12: QdVrS Global	-.436** / -.416**	-.277* / -.239	-.433** / -.433**

* $p < .05$; ** $p < .01$

Consistência interavaliadores. Para a análise da consistência entre crianças/ adolescentes e pais/ cuidadores a nível individual, os Coeficientes de Correlação Intraclass (ICC) mostraram haver concordância razoável entre os jovens com diabetes e os seus pais na avaliação da perceção da QdVrS específica, tanto a nível global como

ao nível dos domínios. Ao nível da avaliação da QdVrS genérica, a concordância é excelente e superior à avaliada na condição específica (cf. Tabela 15).

Comparando a avaliação realizada por ambos os avaliadores, a nível grupal, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as medianas dos autorrelatos e as dos heterorrelatos, sendo que as crianças e adolescentes tendem a avaliar a sua perceção da QdVrS (genérica e específica) como mais elevada, quer esta seja avaliada de forma global, quer ao nível das suas subescalas. As correlações encontradas confirmam as diferenças entre avaliadores (cf. Tabela 15). Os valores encontrados nas respostas ao questionário DISABKIDS-DM são semelhantes aos encontrados no estudo de *The European DISABKIDS Group, 2006* ($r_s = .50$, $p < .01$, para ambos os domínios).

Tabela 15: *Estudo de campo: Concordância entre avaliadores (crianças/ adolescentes e pais/ cuidadores) em termos de resultados da QdVrS (global e por domínio) nas respostas ao questionário DISABKIDS-DM, e em termos de resultados globais da QdVrS nas respostas ao questionário DISABKIDS-12*

	Autorrelato M (DP) Mediana	Heterorrelato M (DP) Mediana	ICC	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
DK-DM: Domínio Impacto	21.31 (3.88) 21.50	20.21 (3.28) 20.00	.653	-2.406	.016	.458*
DK-DM: Domínio Tratamento	15.44 (3.42) 16.00	13.82 (3.52) 14.00	.586	-3.487	.000	.475*
DK-DM: QdVrS Global	36.74 (6.42) 38.50	34.03 (6.16) 34.00	.660	-3.437	.001	.536*
DK-12: QdVrS Global	51.39 (6.59) 53.00	47.37 (7.35) 47.00	.736	-4.881	.000	.624*

* $p < .01$

Análise de componentes principais. Os resultados sugerem, em ambas as versões do questionário, a boa adequação dos dados para a realização da análise de componentes principais (autorrelato: KMO = .809; heterorrelato: KMO = .851). Foram identificados dois componentes principais na versão de autorrelato, que explicam 53.05% da variância, e três componentes principais na versão de heterorrelato, que explicam 72.92% da variância. A análise dos pontos de inflexão dos *scree-plots* confirma o número de componentes mencionados. Nas tabelas 16 e 17 são apresentados os itens conforme se combinam entre componentes principais, na versão de autorrelato e de heterorrelato.

Os itens agrupam-se de forma distinta na comparação com as escalas teóricas definidas pelo grupo internacional (The European DISABKIDS Group, 2006), sendo que os primeiros componentes agregam itens dos dois domínios (*Impacto* e *Tratamento*).

Na comparação entre versões de autorrelato e heterorrelato, os Itens 7, 8, 9 e 10 (todos pertencentes ao domínio *Tratamento*) são comuns, no primeiro componente, a ambas as versões. Na versão de autorrelato o primeiro componente inclui sete itens (de ambos os domínios) e o segundo componente inclui três itens (do domínio *Impacto*). Na versão de heterorrelato o primeiro componente inclui cinco itens, dos quais os quatro mais fortes pertencem ao domínio *Tratamento*. Os segundo e terceiro componentes incluem três e dois itens do domínio *Impacto*, respetivamente. Ao forçar a extração de componentes principais para dois fatores, na versão de heterorrelato, os itens agrupam-se da seguinte forma: C1: 10, 8, 4, 9, 3, 7; e C2: 5, 2, 1, 6. Com esta configuração, as duas versões apresentam uma relativa semelhança estrutural, não coincidindo apenas no Item 1 (*A diabetes impede-te de fazer as coisas que queres ou que gostas de fazer?*) e Item 4 (*É difícil para ti cumprires a tua dieta?*).

Ao retirar o Item 5 (*Preocupas-te com os teus níveis de açúcar no sangue?*) na versão de autorrelato – por apresentar um peso fatorial reduzido em ambos os componentes – a variância explicada passa para 57.77% (KMO = .811). Ao retirar o mesmo item na versão de heterorrelato – pela mesma razão supra referida –, a análise estatística resulta na identificação de dois componentes principais, que explicam 66.85% da variância (KMO = .858).

Tabela 16: *Estudo de campo: Análise de componentes principais dos itens do questionário DISABKIDS-DM (versão crianças/ adolescentes)*

Item	Autorrelato	
	C1	C2
9(T): Ficas irritado por teres de andar com o aparelho de medição de glicose contigo?	.806	
10(T): Incomoda-te teres que planear tudo?	.767	
8(T): Ficas farto de medir os teus níveis de açúcar no sangue?	.660	
3(IM): Incomoda-te teres que ter cuidado com o que comes?	.596	
7(T): Incomoda-te teres que tomar insulina?	.594	
1(IM): A diabetes impede-te de fazer as coisas que queres ou que gostas de fazer?	.506	
5(IM): Preocupas-te com os teus níveis de açúcar no sangue?	-.462	.363
4(IM): É difícil para ti cumprires a tua dieta?		.724
2(IM): O teu dia-a-dia é dominado pela diabetes?		.719
6(IM): Incomoda-te que as outras pessoas possam sempre comer e beber tanto quanto querem?		.643

Tabela 17: *Estudo de campo: Análise de componentes principais dos itens do questionário DISABKIDS-DM (versão pais/ cuidadores)*

Item	Heterorrelato		
	C1	C2	C3
9(T): O seu filho fica irritado por ter de andar com o aparelho de medição de glicose com ele?	.870		
10(T): O seu filho fica incomodado por ter que planear tudo?	.860		
8(T): O seu filho fica farto de medir os níveis de açúcar no sangue?	.831		
7(T): O seu filho fica incomodado por ter que tomar insulina?	.812		
2(IM): O seu filho acha que o dia-a-dia dele é dominado pela diabetes?	.680		
6(IM): O seu filho fica incomodado por as outras pessoas poderem sempre comer e beber tanto quanto querem?		.908	
1(IM): A diabetes impede o seu filho de fazer as coisas que ele quer ou gosta de fazer?		.666	
3(IM): O seu filho fica incomodado por ter que ter cuidado com o que come?		.603	
5(IM): O seu filho fica preocupado com os seus níveis de açúcar no sangue?	.021	.072	-.869
4(IM): É difícil para o seu filho cumprir a dieta dele?			.542

Comparação com resultados de percepção da QdVrS de estudos

internacionais. Os resultados mostram que a média de resultados da QdVrS específica, avaliada pelo questionário DISABKIDS-DM na versão de autorrelato, é superior em ambos os domínios, em comparação com os resultados do estudo internacional (The European DISABKIDS Group, 2006) – com uma amostra de crianças e adolescentes de sete países Europeus –, sendo as diferenças encontradas de efeito baixo para o domínio *Impacto* e de efeito médio para o domínio *Tratamento* (cf. Tabela 18).

Na comparação com os resultados do estudo de Froisland e colaboradores (2013), relativo a uma amostra de 915 crianças e adolescentes Noruegueses, os resultados do estudo nacional são inferiores no domínio *Impacto* e superiores no domínio *Tratamento*, sendo ambas as diferenças de efeito médio (cf. Tabela 18).

Tabela 18: *Estudo de campo: Resultados (0-100) da QdVrS específica do questionário DISABKIDS-DM (estudo Português, estudo Internacinal, e estudo Norueguês), por domínios, para a versão de crianças/ adolescentes*

	Estudo Português (n=62)	Estudo Internacional (n=205)	Estudo Norueguês (n=915)	<i>d de Cohen²</i>	<i>r</i>
DK-DM: Domínio Impacto	63.78 (16.17)	62.73 (22.22)	74.00 (19.00)	.054 / .579	.027 / .278
DK-DM: Domínio Tratamento	71.47 (21.34)	58.94 (23.41)	63.00 (26.00)	.559 / .356	.269 / .175

Na comparação com o estudo de Chaplin e colaboradores (2011), relativo à análise do questionário DISABKIDS-DM com uma amostra de 116 crianças e adolescentes Suecos e 113 pais/ cuidadores, as médias dos resultados globais da QdVrS específica são ligeiramente inferiores na amostra Portuguesa, tanto na versão de autorrelato como na de heterorrelato. As diferenças encontradas são de efeito mínimo (cf. Tabela 19).

Tabela 19: *Estudo de campo: Resultados (0-100) da QdVrS específica global do questionário DISABKIDS-DM (estudo Português e estudo Sueco) para as crianças/adolescentes e para os pais/ cuidadores*

	Estudo Português <i>Self</i> : n=62 / <i>Proxy</i> : n=62	Estudo Sueco <i>Self</i> : n=116 / <i>Proxy</i> : n= 113	<i>d de Cohen</i>	<i>r</i>
DK-DM: Autorrelato	66.85 (16.06)	68.42 (17.37)	.094	.046
DK-DM: Heterorrelato	60.08 (15.39)	62.51 (16.21)	.154	.076

A média dos resultados globais da QdVrS genérica avaliada pelo questionário DISABKIDS-12 *condição crónica* foi superior em ambas as versões (auto e heterorrelato), face aos resultados do estudo internacional (The European DISABKIDS Group, 2006). As diferenças encontradas são de efeito baixo (cf. Tabela 20).

Tabela 20: *Estudo de campo: Resultados (0-100) da QdVrS genérica global do questionário DISABKIDS-12 (estudo Português e estudo Internacional) para as versões de crianças/ adolescentes e de pais/ cuidadores*

	Estudo Português (<i>Self</i> : n=62 / <i>Proxy</i> : n=62)	Estudo Internacional ¹ (<i>Self</i> : n=196 / <i>Proxy</i> : n=195)	<i>d de Cohen</i> ²	<i>r</i>
DK-12: Autorrelato	82.06 (13.72)	77.90 (-)	.303	.149
DK-12: Heterorrelato	73.69 (15.32)	71.83 (-)	.121	.061

¹ Amostra com crianças e adolescentes com diabetes

² Foi utilizado o mesmo desvio-padrão que o estudo Português para o cálculo do teste *d* de Cohen

Discussão

O presente estudo foi dividido em três partes principais, designadamente: (i) análise crítica da literatura relacionada com os instrumentos específicos de avaliação da percepção da QdVrS de crianças e adolescentes com diabetes; (ii) adaptação transcultural do questionário DISABKIDS-DM – *módulo específico da diabetes* para Portugal e estudo das suas principais propriedades psicométricas; e (iii) análise dos resultados da aplicação do protocolo de avaliação de percepção da QdVrS de uma amostra de crianças e adolescentes Portugueses com DMT1, da perspetiva do próprio (autorrelato) e da perspetiva dos seus principais cuidadores (heterorrelato).

Medir a QdVrS é, hoje em dia, um indicador de resultados importante na avaliação dos efeitos da doença e dos tratamentos, na avaliação da intervenção em cuidados clínicos, na compreensão do peso da doença no bem-estar da pessoa, na identificação de determinantes de qualidade de vida, na identificação de desigualdades em termos de cuidados de saúde (e.g., em função de idade, sexo ou nível socioeconómico), na afetação de recursos de saúde e, ainda, na realização de estudos epidemiológicos e rastreios de saúde (Bruil & Detmar, 2005; Bullinger et al., 2006; Petersen-Ewert et al., 2011; Solans et al., 2007), devendo a avaliação da QdVrS incorporar a multidimensionalidade do constructo em análise através do recurso simultâneo a medidas genéricas e específicas (Nansel et al., 2008; 2003; Polonsky, 2002; Varni et al., 2005).

Instrumentos específicos de avaliação da percepção da QdVrS de crianças e adolescentes com diabetes

Face ao crescente interesse que a avaliação da QdVrS tem suscitado, e o consequente desenvolvimento de instrumentos de medida (Baars et al., 2005; Petersen et al., 2004; Wallander & Koot, 2016), os procedimentos de adaptação transcultural têm vindo a ganhar relevo no sentido de se promover a equivalência concetual e metodológica daqueles instrumentos quando desenvolvidos em diferentes línguas (Schmidt et al., 2006). A análise realizada sobre os instrumentos específicos da diabetes revela, contudo, ainda haver um largo percurso a percorrer no sentido de se assegurar que o seu desenvolvimento obedece a procedimentos de adaptação com respeito pelas diferenças de cultura, o que dificulta assim a comparação de resultados entre países que

poderia vir a ser útil na produção e transmissão de conhecimento sobre a QdVrS de crianças e adolescentes com doença crónica, bem como no desenvolvimento e avaliação de programas de intervenção com populações de risco. A investigação tem mostrado que, para além de seguir critérios de adaptação transcultural, a consideração minuciosa dos aspetos desenvolvimentistas relacionados com as respostas das crianças e adolescentes, bem como dos aspetos específicos relacionados com cada uma das condições crónicas que se pretendem avaliar, são questões que continuarão a merecer uma especial atenção em termos de teoria e prática relacionada com a QdVrS (Schmidt & Bullinger, 2003). O instrumento DISABKIDS-DM cumpre os requisitos de adaptação transcultural de instrumentos de avaliação da QdVrS, sendo que os resultados obtidos por intermédio desta abordagem multinacional mostram que é possível medir a QdVrS em diferentes dimensões de uma forma comparável entre diferentes países/ culturas. Tratando-se de um instrumento de avaliação específica da diabetes, pode ser complementado com os módulos genéricos de avaliação da QdVrS de crianças e adolescentes e, se pertinente, com os módulos específicos de outras condições crónicas.

Tradução

A tradução das versões de autorrelato e de heterorrelato do instrumento DISABKIDS-DM para Português foi efetuada de acordo com as orientações do grupo Europeu DISABKIDS e, seguindo uma abordagem sequencial, a observação das referidas orientações terá permitido controlar, de alguma forma, os riscos inerentes a esse processo (Schmidt & Bullinger, 2003). O facto de a tradução e a retroversão terem sido realizadas inicialmente por três investigadores em separado e, posteriormente, o recurso a um elemento externo, pertencente ao referido grupo Europeu, permitiu harmonizar as opções tomadas e esclarecer as dúvidas suscitadas ao longo do processo, no sentido de alcançar, tanto quanto possível, a respetiva equivalência concetual dos itens do instrumento e permitir avançar, com a segurança necessária, para a fase de validação semântica.

Validação semântica

O processo de validação semântica respeitou, igualmente, as orientações do grupo Europeu DISABKIDS, tendo como objetivo principal confirmar ou corrigir a equivalência concetual resultante da tradução Portuguesa face aos instrumentos originais. A impressão geral sobre as versões Portuguesas do instrumento em análise foi considerada positiva ou bastante positiva, suportando a relevância dos itens para a

avaliação da QdVrS das crianças e adolescentes com diabetes. A compreensão global dos itens e a adequação das escalas de resposta também foram verificadas, estando assim em consonância com os resultados obtidos no estudo de validação semântica das versões Portuguesas da versão completa do módulo genérico – DISABKIDS-37 (Carona, Bullinger, & Canavarro, 2011). Os itens do questionário foram considerados relevantes para a condição de saúde pela totalidade dos respondentes, tanto da perspectiva dos próprios (crianças e adolescentes) como dos seus cuidadores. A etapa de entrevista cognitiva, essencial para a identificação de problemas na compreensão dos itens, evidenciou a necessidade de se considerar a revisão do Item 2 na versão de autorrelato – *O teu dia-a-dia é dominado pela diabetes?* (no original: *Does diabetes rule your day?*) – com base no critério da frequência mínima de três respostas negativas para o item ser considerado problemático. Poderá ponderar-se a substituição do termo *dominado* por outro equivalente, ou a alteração da pergunta para algo como *A diabetes manda no teu dia-a-dia?*, no sentido de atenuar qualquer dúvida na compreensão da pergunta. Para os restantes itens, as entrevistas cognitivas confirmaram a equivalência entre os conceitos que se pretendiam avaliar e a interpretação que os participantes fizeram. No que respeita à redação dos três itens suplementares (sintomas), e dadas as considerações de alguns respondentes, poderá ponderar-se a inclusão do valor, ou intervalo de valores, abaixo dos quais se considera ocorrer uma hipoglicémia grave (Item C), para cabal esclarecimento do que se pretende saber, apesar de as reações a este item não terem cumprido o critério da frequência mínima de três respostas negativas para ser considerado problemático. Face ao método de parafraseamento utilizado, em que se pedia às crianças/ adolescentes e aos pais/ cuidadores para relatarem por palavras próprias o significado de cada questão, o primeiro grupo tendeu a dar-lhes um sentido mais literal (com recurso a palavras equivalentes, próximas do original), o que foi ainda mais evidente no grupo etário mais jovem (crianças dos 8 aos 12 anos), e que poderá encontrar fundamento no processo de desenvolvimento que atravessam, designadamente, no pensamento operativo concreto típico desta fase. Por sua vez, os pais/ cuidadores tenderam a ligar o significado das questões a aspetos emocionais, bem como à sobrecarga (negativa) que atribuem à doença, o que poderá justificar-se, em parte, por se sentirem sobrecarregados com o papel que lhes cabe nos tratamentos, ou por estarem mais preocupados com as potenciais consequências da doença. Vejam-se dois exemplos que ilustram esta diferenciação: o significado dado por um jovem ao Item 2 (*O teu dia-a-dia é dominado pela diabetes?*) – “Se no dia-a-dia ando preocupado

com a diabetes” – em oposição ao significado atribuído por um cuidador: “Temos sempre a espada em cima da cabeça, não nos podemos alhear, relativizar sem esquecer”; e o significado dado por uma criança ao Item 6 (*Incomoda-te que as outras pessoas possam sempre comer e beber tanto quanto querem?*) – “Se eu me preocupo com o que os outros bebem e se eu me preocupo com a doença” – em oposição ao significado dado por um pai – “É a minha maior frustração, como pai, não posso dar-lhe tudo (de comer e beber), é o que mais me custa”. De uma forma global, os resultados obtidos neste processo sugerem, assim, a boa adaptação das versões Portuguesas de auto e heterorrelato do instrumento DISABKIDS-DM.

Procedimentos estatísticos preliminares

Os resultados dos testes estatísticos realizados com a amostra do estudo-piloto apontam para valores de consistência interna aceitáveis que legitimaram o avanço para o estudo de campo, com uma amostra maior, para exploração das propriedades psicométricas do instrumento.

Análise qualitativa dos itens

O facto de a maior parte das crianças e adolescentes da amostra ter respondido, na maior parte dos itens, nos pontos da escala que correspondem a níveis mais altos de QdVrS (*nunca e raramente*) sugere que, apesar de serem portadores de uma doença crónica, a perceção subjetiva da QdVrS destes jovens é boa. A este propósito, a incompreensão da palavra *dominado* por alguns dos respondentes, no que se refere ao Item 2 (*O teu dia-a-dia é dominado pela diabetes?*), sugere que eventuais dificuldades de compreensão, mesmo não tendo sido assumidas, poderão ter estado na origem de um eventual enviesamento das respostas, levando a criança ou o adolescente a responder ao acaso. O eventual enviesamento pode também ter resultado de uma incorreta interpretação da pergunta (em que o jovem achou compreender o que lhe estava a ser perguntado). Pode ainda refletir, contudo, a realidade da perceção das crianças e adolescentes desta amostra, indo assim ao encontro das respostas aos restantes itens. O facto de o Item 5 (*Preocupas-te com os teus níveis de açúcar no sangue?*) ter sido respondido pela maioria dos jovens, pelo contrário, nos pontos da escala a que correspondem níveis mais baixos de QdVrS (*muitas vezes e sempre*), e nunca ocorrer no ponto mais alto (*nunca*), sugere que as crianças e adolescentes da amostra podem ter pretendido passar uma imagem de que obedecem à instrução que lhes é transmitida constantemente pelos vários profissionais de saúde com quem interagem (*que devem*

medir e controlar os níveis de glicémia com regularidade), no sentido de não lhes ser apontada essa falha. Esta hipótese explicativa foi de alguma forma reforçada pela observação durante a aplicação do protocolo, na presença de um dos investigadores.

Consistência interna

A fiabilidade de um instrumento de medida é particularmente importante no sentido de permitir uma utilização de qualidade em contexto de prestação de cuidados clínicos (Chaplin et al., 2012). Observaram-se valores de fiabilidade bons em termos de resultado global da QdVrS, e valores entre bons (domínio *Tratamento*) a aceitáveis (domínio *Impacto*) nas subescalas, para ambas as versões do instrumento. Os valores são inferiores aos que resultam do estudo psicométrico original (The European DISABKIDS Group, 2006), sendo que a reduzida dimensão da amostra deste estudo pode estar a afetar os níveis de consistência, a acrescer também ao facto de haver um item (Item 5) que, pela sua distribuição muito enviesada, poderá estar a prejudicar a obtenção de valores superiores. Os valores encontrados sugerem que a QdVrS deverá ser avaliada enquanto um todo, em detrimento de se fazer a sua decomposição em domínios. O facto de os níveis de consistência aumentarem consideravelmente quando se retira o Item 5 (*Ficas preocupado / O(A) seu(sua) filho(a) fica preocupado(a) com os teus/seus níveis de açúcar no sangue?*) poderá ser explicado pelo facto de uma grande parte dos sujeitos terem respondido no mesmo sentido, isto é, na direção *sempre/ muitas vezes*.

Validade de constructo

A análise da validade de constructo revelou associações fortes a muito fortes entre os domínios específicos e a QdVrS global, sugerindo que a interpretação dos seus resultados é suportada pelas implicações teóricas inerentes ao constructo de QdVrS específica na condição da diabetes (SAC, 2002). A correlação moderada encontrada entre as escalas, embora inferior à correlação obtida no estudo original, pode dificultar a interpretação destes domínios de forma separada, não se observando contributos muito diferenciados de um ou de outro.

Validade discriminante

Nesta amostra não foi possível discriminar os resultados de perceção da QdVrS (genérica e específica) das crianças/ adolescentes, tanto na versão de autorrelato como na de heterorrelato, em função dos níveis de glicémia (HbA1c), do grupo etário, do

género ou do tempo após o diagnóstico. Os resultados encontrados sugerem que a percepção da QdVrS nesta amostra é independente destes indicadores, não confirmando assim as hipóteses colocadas inicialmente, designadamente: hipótese 1 – Crianças e adolescentes com bom controlo glicémico, isto é, com valores iguais ou inferiores a 7.5%, apresentam níveis mais elevados de percepção da QdVrS genérica (Huang et al., 2004; Özyazicioglu et al., 2017; Wagner et al., 2005) e específica (Hoey et al., 2001; Kalyva, Malakonaki, Eiser, & Mamoulakis, 2011); hipótese 2 – O aumento da idade leva a uma diminuição de percepção da QdVrS genérica, isto é, os adolescentes têm pior percepção da QdVrS do que as crianças (Bisegger et al., 2005; Cavallo et al., 2006; Goldbeck, Schmitz, Besier, Herschbach, & Heinrich, 2007; Michel et al., 2009; Wagner et al., 2004); hipótese 3 – As raparigas tendem a ter valores mais baixos de percepção da QdVrS genérica (Cavallo et al., 2006; Simeoni et al., 2007) e específica (Kalyva et al., 2011), face aos rapazes; e hipótese 4 – Um tempo maior após o diagnóstico da diabetes está associado a níveis mais baixos de percepção da QdVrS específica (da Costa & Vieira, 2015). A reduzida dimensão da amostra pode estar a dificultar a potencial discriminação entre estes subgrupos. Em relação ao nível de glicémia, em particular, isto poderá encontrar alguma explicação no facto de a variação do nível de glucose no sangue não ser o único marcador de controlo da QdVrS, e também porque pode não refletir sempre, e de maneira imediata, uma alteração no nível de bem-estar da pessoa. O facto de este indicador (HbA1c) representar uma média do nível de açúcar no sangue das últimas 10-12 semanas, poderá não permitir captar, de maneira totalmente explícita, a contribuição de níveis extremos de glucose (e.g., hiperglicemia, hipoglicemia) para o impacto nas variáveis emocionais (e.g., medo, desânimo) que poderiam afetar a percepção da QdVrS (Barnard & Skinner, 2008). Apesar de ter sido pedido aos respondentes que pensassem na forma como se sentiam apenas nas quatro semanas anteriores ao preenchimento do questionário, eventuais dificuldades em diferenciar a percepção dessas quatro semanas da percepção de períodos anteriores, poderão também ter influenciado a opinião subjetiva da criança e do adolescente acerca da sua QdVrS. Face aos resultados, o questionário poderá estar a apresentar pouca sensibilidade face a questões clínicas e a questões desenvolvimentistas. Seria de esperar encontrar diferenças em termos de idade e de género, em particular pela influência que os processos desenvolvimentistas podem ter na qualidade de vida dos jovens (e.g., puberdade, alterações hormonais, preocupações com a imagem corporal, perturbações alimentares típicas da adolescência, passagem do pensamento concreto para o

pensamento abstrato, desejo de normalidade e de aceitação pelos pares, necessidade de independência face aos pais e aos cuidados prestados por estes, necessidade de afirmação, construção de identidade) (Bergman & Scott, 2001; Bisegger et al., 2005; Wagner et al., 2004). Não foi alvo deste estudo analisar outras variáveis (e.g., apoio parental, experiências positivas entre pares, nível educacional favorável dos pais, interações profícuas jovem-cuidador profícuas) que poderão estar a influir positivamente na perceção da QdVrS destas crianças e adolescentes, dificultando a discriminação em função das variáveis mencionadas (de Wit et al., 2014; Greening et al., 2007; Kalyva et al., 2011). No entanto, também é possível que questões de ordem metodológica, como o tamanho e a relativa homogeneidade da amostra, não tenham permitido identificar estas diferenças.

No que respeita às diferenças de resultados da QdVrS entre grupos com e sem comorbilidade com outras doenças físicas, a hipótese 5 – A comorbilidade com outras doenças físicas afeta negativamente a perceção da QdVrS genérica (Xuan, Kirchdoerfer, Boyer, & Norwood, 1999) – não foi confirmada, sendo que apenas se verifica discriminação, nesta amostra, na versão de heterorrelato, e em termos da QdVrS específica, sugerindo que só os pais reconhecem esse impacto acrescido. A não verificação de distinção na perceção das crianças/ adolescentes em termos da QdVrS global, seja ela genérica ou específica, sugere que a coocorrência de outras condições pode não trazer desgaste acrescido significativo, para além daquele que uma única condição crónica já aporta. A literatura sugere, a este propósito, haver resultados mais evidentes, quanto às diferenças entre grupos com e sem comorbilidade, em termos de avaliação da QdVrS genérica, face à avaliação da QdVrS específica (Xuan et al., 1999).

Finalmente, os resultados obtidos nesta amostra confirmam a hipótese 6, isto é, a independência de género nas crianças mais novas em termos de perceção da QdVrS (Bisegger et al., 2005; Michel et al., 2009), embora esta independência também se tenha observado para o grupo dos adolescentes.

Validade convergente

Em termos de validade convergente, a correlação forte encontrada entre os resultados do questionário DISABKIDS-DM *módulo específico da diabetes* e do questionário DISABKIDS-12 *condição crónica genérica* sugere que a transposição do primeiro para o contexto Português não estará a desvirtuar o constructo de QdVrS

inerente ao instrumento original de avaliação da QdVrS genérica, isto é, que será capaz de revelar informação fidedigna sobre o que se pretende avaliar.

Validade divergente

Em termos de validade divergente, as correlações inversas significativas encontradas em ambas as versões (auto e heterorrelato), em termos da QdVrS genérica, sugerem que valores mais baixos de percepção da QdVrS se encontram associados a maiores níveis de dificuldades, em geral, e a mais problemas de internalização (problemas emocionais e problemas com os pares), em particular. Os resultados deverão, contudo, ser analisados com cautela, dado os baixos níveis de consistência interna encontrados para as subescalas do SDQ. Os dois itens com maior frequência de respostas que indiciam problemas pertencem ambos à escala de problemas emocionais (Problemas de Internalização), designadamente, o Item 8: *Preocupo-me muito* (58 sujeitos em 62) e o Item 16: *Fico geralmente nervoso em situações novas* (48 sujeitos em 62). As correlações mais fortes no que respeita aos problemas de internalização, em comparação com os de externalização, são coincidentes com a literatura que aponta para que crianças e adolescentes com diabetes reportam mais problemas de internalização face a crianças e adolescentes sem a doença (e.g., Delamater et al., 2014; Reynolds & Helgeson, 2011), sugerindo que a vivência de doença crónica pode traduzir um conjunto acrescido de situações e emoções perturbadoras para a criança e o adolescente, em que estes se sentem pouco capazes de fazer face aos desafios impostos pela diabetes – ao não encontrarem os recursos de *coping* adequados ou não operacionalizarem os recursos de que dispõem de forma eficaz –, o que poderá ter influência negativa nos níveis de bem-estar e assim derivar numa menor percepção da QdVrS. A preocupação das crianças e adolescentes portadores de DMT1 com aspetos relacionados com potenciais complicações de longo prazo e a diminuição de autonomia pode ser algo significativo em termos de uma menor percepção da QdVrS (Kalyva et al., 2011).

Concordância interavaliadores

Quanto ao nível de concordância interavaliadores entre as crianças/ adolescentes e os pais/ cuidadores, os resultados encontrados, tanto ao nível da QdVrS global como ao nível dos domínios, e tanto em termos de condição genérica como específica, vão ao encontro da literatura, que destaca a baixa ou moderada concordância entre informadores na avaliação da percepção da QdVrS (Davis et al., 2007; Kalyva et al., 2011). Os resultados encontrados seguem a tendência dos resultados do estudo

internacional (The European DISABKIDS Group, 2006). Estes resultados apoiam a necessidade de se considerarem ambas as fontes de informação aquando da avaliação da QdVrS, no sentido de se obter uma compreensão abrangente deste aspeto, considerando a primeira (criança/ adolescente) como fonte privilegiada de informação e a segunda (pais) como fonte complementar (Britto et al., 2004; Eiser & Morse, 2001a).

A hipótese 7 – A perceção da QdVrS das crianças/ adolescentes tende a não ser concordante com a dos pais/ cuidadores, sendo que as primeiras tendem a reportar uma perceção superior da QdVrS genérica (Davis et al., 2007; Rajmil, López, López-Aguilà, & Alonso, 2013) e específica (AlBuhairan et al., 2016; Kalyva et al., 2011) – é confirmada na totalidade, sendo que os pais/ cuidadores desta amostra tenderam a perceber a QdVrS dos seus filhos como mais baixa do que a perceção destes últimos. A compreensão das diferenças entre estas duas fontes de informação poderá revestir especial importância aquando, por exemplo, da necessidade de tomada de decisão sobre uma intervenção clínica. Os pais poderão sentir-se mais afetados pela doença do que os jovens, e a doença pode ter um impacto significativo nas suas vidas (Kalyva et al., 2011). Poderão também estar a ser super protetores em relação aos filhos, em particular às crianças mais novas, não explorando muito o tema da doença, ou dando informações erróneas, numa tentativa de os aliviar ou de evitar o seu desconforto, e assim levando a falhas de comunicação acerca da intensidade ou do impacto da diabetes na QdVrS dos jovens (Kalyva et al., 2016). Ao responderem por aquilo que pensam ser a perceção da QdVrS dos filhos, os pais podem ter dificuldade em distinguir os seus próprios sentimentos dos sentimentos dos filhos, bem como poderão entrar em linha de conta com sentimentos de culpa, que assim influenciam o resultado da sua avaliação (Huang et al., 2004). Relembremos, a este propósito, as diferenças de significado atribuído aos itens, entre os jovens e os pais, sendo que estes lhes deram um carácter mais emocional (e.g., *Temos sempre a espada em cima da cabeça, não nos podemos alhear, relativizar sem esquecer; É a minha maior frustração, como pai, não posso dar-lhe tudo, de comer e beber, é o que mais me custa*), em detrimento de um carácter mais literal, menos emocional, atribuído pelos jovens (*Se no dia-a-dia ando preocupado com a diabetes; Se eu me preocupo com o que os outros bebem e se eu me preocupo com a doença*), o que pode reforçar a explicação pela qual os pais relatam menores níveis de QdVrS.

O facto de se terem encontrado pais, nesta amostra, que se manifestaram a favor da utilização de instrumentos que avaliem também a sua própria condição quanto à

QdVrS, enquanto cuidadores de crianças e adolescentes com doença crónica que se sentem significativamente afetados por esta problemática e pela influência negativa nas suas vidas (Cappelleri et al., 2008; Chow, Morrow, Robbins, & Leask, 2013; Farnik et al., 2010), reforça a preocupação acrescida dos pais quanto à condição dos filhos, reforçando assim também a tendência de os resultados deste estudo, na versão de heterorrelato, serem inferiores aos do autorrelato.

Análise de componentes principais

Apesar de a amostra recolhida no estudo de campo ainda ser relativamente reduzida, optou-se por avançar para uma análise dos componentes principais de forma exploratória. Esta análise mostrou que os itens se agrupam de forma distinta dos domínios teóricos definidos pelo grupo internacional (The European DISABKIDS Group, 2006). O facto de os quatro itens do domínio *Tratamento* (7, 8, 9 e 10) se agruparem num mesmo fator (ainda que não sejam os únicos incluídos nesse fator) sugere a robustez do domínio teórico que se pretende avaliar. A robustez é menor no que se refere aos itens do domínio *Impacto* (1, 2, 3, 4, 5 e 6), que se distribuem, de forma distinta nas duas versões, entre os vários fatores, isto é, não se concentram apenas em um mesmo fator. Estes resultados sugerem que o impacto da doença pode não ser vivido da mesma forma por todos (pessoas diferentes atribuem pesos diferentes aos vários aspetos avaliados pelos diferentes itens) (e.g., Bisegger et al., 2005; Cavallo et al., 2006; Davis et al., 2007; Kalyva et al., 2011; Michel et al., 2009). Contudo, a relativa semelhança estrutural que se observa entre ambas as versões quando se força a extração de componentes principais para dois fatores, na versão de heterorrelato (apenas os Itens 1 e 4 não são coincidentes), reforça, em certa medida, a validade de constructo do instrumento entre informantes diferentes. Este resultado vai ao encontro do estudo de Carona, Silva, Moreira, Canavarro e Bullinger (2014), onde se procedeu à análise fatorial confirmatória do DISABKIDS-10. Como referido por estes autores, esta semelhança é importante na medida em que, para algumas crianças ou adolescentes (e.g., crianças mais pequenas, jovens com dificuldades cognitivas), a avaliação da QdVrS será suportada, essencialmente, no relato dos pais/ cuidadores.

Os valores apresentados pelo Item 5 (*Preocupas-te/ O seu filho fica preocupado com os teus/seus níveis de açúcar no sangue?*) reforçam a possibilidade de o enviesamento das respostas estar a afetar a distribuição fatorial. Estes dados apontam

para a relevância de continuar com estudos com uma amostra mais alargada, nomeadamente ao nível da análise fatorial confirmatória.

Comparação com estudos internacionais

Na comparação com os resultados do estudo Sueco e do estudo internacional – amostras de sete países Europeus (Chaplin et al., 2011; The DISABKIDS Group, 2006), as diferenças de efeito reduzido encontradas sugerem haver concordância entre as amostras de crianças e adolescentes com diabetes de diferentes nacionalidades, quanto à percepção da QdVrS, dando assim alguma sustentação ao processo de adaptação transcultural do instrumento DISABKIDS-DM que foi levado a cabo. A diferença encontrada face ao estudo Norueguês (Froisland et al., 2013), de efeito moderado, suscita a necessidade de se estudar o questionário com uma amostra Portuguesa maior, no sentido de perceber se as diferenças de percepção da QdVrS se mantêm.

Limitações

Em termos da análise de instrumentos de avaliação da QdVrS na condição específica da diabetes, o facto de não ter sido realizada uma análise sistemática torna possível que haja instrumentos que não tenham sido captados pela estratégia de pesquisa. Para além disso, esta análise apenas verificou se as propriedades psicométricas dos instrumentos tinham sido avaliadas pelos investigadores que os desenvolveram, não tendo procedido a uma análise crítica dessas mesmas propriedades.

No que respeita à análise dos resultados de percepção da QdVrS resultantes da aplicação do protocolo de instrumentos selecionado, e tratando-se este de um estudo exploratório (foi o primeiro a utilizar o instrumento DISABKIDS-DM em Portugal), a reduzida dimensão das amostras – tanto do estudo-piloto como do estudo de campo – é uma das suas principais limitações, restringindo a utilização de procedimentos estatísticos mais complexos e o poder estatístico dos testes utilizados e, em primeira instância, dificultando a generalização dos resultados para outros contextos que vão para além dos grupos estudados. Ainda a este propósito, outra limitação está relacionada com o método de recolha das amostras, designadamente, o facto de se ter feito a angariação dos sujeitos no momento de espera pela consulta médica, momento este em que as pessoas se mostravam preocupadas pela eventualidade de se atrasarem ou perderem a sua vez, o que poderá ter levado a que alguns participantes se encontrassem menos concentrados ou dedicados à tarefa. Foi notória, na fase de entrevista cognitiva, a

vontade de acelerar o processo por parte de alguns participantes. No que respeita às crianças, em particular, eventuais sentimentos de timidez também poderão ter estado na origem de evitar colocar questões ao investigador em caso de dúvida, o que poderá ter contribuído para a dificuldade ou deturpação da compreensão do significado de alguns itens. O facto de o recrutamento dos participantes ter sido feito apenas em um serviço de consulta pediátrica pode dificultar a generalização dos resultados para crianças e adolescentes com DMT1 que sejam acompanhados em outros contextos. O facto de a amostra ter sido composta, na sua grande maioria, por indivíduos de raça caucasiana, e ainda pela maioria dos pais/ cuidadores das crianças e adolescentes com DMT1 ter um nível educacional médio/ superior, pode também dificultar a generalização dos resultados. No futuro, era importante alargar o estudo a amostras recolhidas noutros contextos clínicos e geográficos, bem como a amostras com menores possibilidades de acesso a cuidados médicos.

A realização de um estudo transversal, em detrimento de um estudo longitudinal, pode também ser considerada uma limitação, uma vez que não pudemos assim observar o percurso de evolução temporal da perceção de qualidade de vida, em especial no que diz respeito a eventuais diferenças em função da idade e da influência dos processos desenvolvimentistas no bem-estar do sujeito com doença crónica.

Conclusões

Face aos resultados encontrados, as versões experimentais Portuguesas do instrumento DISABKIDS-DM mostraram ser culturalmente adequadas à população Portuguesa, apresentando validade e fiabilidade adequadas, tendo assim condições para serem utilizadas em estudos mais alargados para a avaliação da QdVrS das crianças e adolescentes com diabetes. Deverá ser estimulada a sua utilização em contexto de investigação e de intervenção clínica em cuidados de saúde pediátricos. A consideração da perspectiva da pessoa com diabetes sobre o seu próprio processo de doença, em termos de se perceber aquilo que mais valoriza na sua QdVrS, parece-nos ser algo que nunca é demais reforçar, no sentido de os profissionais de saúde poderem adaptar a sua intervenção em prol da promoção do bem-estar daquela criança e daquele adolescente, o que poderá passar por prestar apoio psicológico, educação terapêutica, apoio físico ou apoio familiar alargado, entre outros aspetos.

Poderia ser importante prosseguir com a análise do desempenho deste instrumento com uma amostra maior, no sentido de reforçar a exploração da influência das variáveis

aqui analisadas e/ou de outras não estudadas (e.g., forma de administração de insulina, nível socioeconómico, nível educacional, etnia, tipologia de agregado familiar, número de irmãos, responsividade ao tratamento, evolução temporal da perceção da QdVrS).

O desenvolvimento e utilização sistematizada de instrumentos de avaliação da QdVrS pediátrica, como é o caso do DISABKIDS-DM, aliado ao facto de ser um instrumento de aplicação rápida, de fácil cotação e interpretação, e capaz de detetar a ocorrência de mudanças na perceção da QdVrS, poderá assim ser importante no contexto da intervenção clínica, ao facilitar a adoção de estratégias adequadas, monitorizar a eficácia das intervenções realizadas, e permitir uma afetação de recursos de saúde mais eficaz, bem como no contexto da investigação, ao facilitar a realização de estudos clínicos e epidemiológicos, assim contribuindo ambos os aspetos, em última instância, para a melhoria do estado de saúde e de qualidade de vida destas crianças e destes adolescentes.

Referências Bibliográficas

- Achhab, Y. E., Nejari, C., Chikri, M., & Lyoussi, B. (2008). Disease-specific health-related quality of life instruments among adults diabetic: A systematic review. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 80, 171-184. doi: 10.1016/j.diabres.2007.12.020
- Acquadro, C., Conway, K., Hareendran, A., & Aaronson, N. (2008). Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value in Health*, 11(3), 509-521. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00292.x
- AlBuhairan, F., Nasim, M., Otaibi, A., Shaheen, N. A., Jaser, S., & Alwan, I. (2016). Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia. *Diabetes Research & Clinical Practice*, 114, 173-179. doi: 10.1016/j.diabres.2016.01.001
- Almeida, P., & Pereira, M. G. (2011). Escala comportamental de suporte social familiar para adolescentes com diabetes (DFBS). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12(1), 55-75. Consultado em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v12n1/v12n1a04.pdf>
- Ashraff, S., Siddiqui, M., & Carline, T. (2013). The psychosocial impact of diabetes in adolescents: A review. *Oman Medical Journal*, 28(3), 159-162. doi: 10.5001/omj.2013.46
- Atkinson, M. A. (2012). The pathogenesis and natural history of type 1 diabetes. *Cold Spring Harb Perspect Med*, 2012. doi: 10.1101/cshperspect.a007641
- Baars, R. M., Atherton, C. I., Koopman, H. M., Bullinger, M., Power, M., & The DISABKIDS Group. (2005). The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(70). doi: 10.1186/1477-7525-3-70
- Babler, E., & Strickland, C. J. (2016). Helping adolescents with type 1 diabetes “figure it out”. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 123-131. doi: 10.1016/j.pedn.2015.10.007
- Bai, G., Herten, M. H., Landgraf, J. M., Korfage, I. J., & Raat, H. (2017). Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large

- population-based study. *PLoS ONE*, 12(6), e0178539. doi: 10.1371/journal.pone.0178539
- Barnard, K. D., & Skinner, T. C. (2008). Cross-sectional study into quality of life issues surrounding insulin pump use in type 1 diabetes. *Practical Diabetes International*, 25(5), 194-200. doi: 10.1002/pdi1248
- Bas, V. N., Bideci, A., Yesilkaya, E., Soysal, A. S., Çamurdan, O., & Cinaz, P. (2011). Evaluation of factors affecting quality of life in children with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes & Metabolism*, 2(8), 154. doi: 10.4172/2155-6156.1000154
- Bergman, M. M., & Scott, J. (2001). Young adolescents' wellbeing and health-risk behaviours: gender and socio-economic differences. *Journal of Adolescence*, 24, 183-197. doi: 10.1006/jado.2001.0378
- Bisegger, C., Cloetta, B., von Rueden, U., Abel, T., Ravens-Sieberer, U., & The European KIDSCREEN Group (2005). Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence. *Sozial-Präventivmedizin*, 50, 281-291. doi: 10.1007/s00038-005-4094-2
- Bowden, A., & Fox-Rushby, J. A. (2003). A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. *Social Science & Medicine*, 57, 1289-1306. doi: 10.1016/S0277-9536(02)00503-8
- Breidablik, H.-J., Meland, E., & Lydersen, S. (2008). Self-rated health during adolescence: stability and predictors of change. *European Journal of Public Health*, 19(1), 73-78. doi: 10.1093/eurpub/ckn111
- Britto, M. T., Kotagal, U. R., Chenier, T., Tsevat, J., Atherton, H. D., & Wilmott, R. W. (2004). Differences between adolescents' and parents' reports of health-related quality of life in cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 37, 165-171. doi: 10.1002/ppul.10436
- Bruil, J., & Detmar, S. (2005). Measuring health-related quality of life in children: difficulties and challenges. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5(5), 511-514. doi: 10.1586/14737167.5.5.511

- Brütt, A. L., Sandberg, D. E., Chaplin, J., Wollmann, H., Noeker, M., Koltowska-Häggström, M., & Bullinger, M. (2009). Assessment of health-related quality of life and patient satisfaction in children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature – Part 1: A critical evaluation of available tools. *Hormone Research*, 72, 65-73. doi: 10.1159/000232158
- Buchbinder, M. H., Detzer, M. J., Welsch, R. L., Christiano, A. S., Patashnick, J. L., & Rich, M. (2005). Assessing adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: a multiple perspective pilot study using illness narratives and interviews. *Journal of Adolescent Health*, 71, 9-13. doi: 10.1016/j.jadohealth.2004.02.019
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C., & Ravens-Sieberer, U. (2006). Quality of life – evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *Journal of Public Health*, 14, 343-355. doi: 10.1007/s10389-006-0066-0
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C., & The DISABKIDS Group (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: an European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, 197-206. doi: 10.1097/00004356-200209000-00005
- Burdick, J., Chase, H. P., Slover, R. H., Knievel, K., Scrimgeour, L., Maniatis, A. K., & Klingensmith, G. J. (2004). Missed insulin meal boluses and elevated hemoglobin A1c levels in children receiving insulin pump therapy. *Pediatrics*, 113(3), e221–e224. Consultado em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/113/3/e221.full.pdf>
- Cappelleri, J., Gerber, R., Quattrin, T., Deutschmann, R., Luo, X., Arbuckle, R., & Abetz, L. (2008). Development and validation of the Well-being and satisfaction of CAREgivers of Children with diabetes Questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(3). doi: 10.1186/1477-7525-6-3
- Carona, C., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2011). Assessing paediatric health-related quality of life within a cross-cultural perspective: Semantic and pilot validation study of the Portuguese versions of DISABKIDS-37. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 6(2), 144-156. doi: 10.1080/17450128.2011.564223
- Carona, C., Silva, N., Moreira, H., Canavarro, M. C., & Bullinger, M. (2014). Does the small fit them all? The utility of Disabkids-10 Index for the assessment of pediatric

- health-related quality of life across age-groups, genders, and informants. *Journal of Child Health Care, online*, 1-12. doi: 10.1177/1367493514522867
- Cavallo, F., Zambon, A., Borraccino, A., Ravens-Sieberer, U., Torsheim, T., Lemma, P., & the HBSC Positive Health Group (2006). Girls growing through adolescence have a higher risk of poor health. *Quality of Life Research*, 15, 1577-1585. doi: 10.1007/s11136-006-0037-5
- Chaplin, J. E., Hallman, M., Nilsson, N. O., & Lindblad, B. (2011). The reliability of the disabled children's quality-of-life questionnaire in Swedish children with diabetes. *Acta Paediatric*, 101, 501-506. doi: 10.1111/j.1651.2227.2011.02581.x
- Chiang, J. L., Kirkman, M. S., Laffel, L. M., & Peters, A. L. (2014). Type 1 diabetes through the life span: A position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 37, 2034-2054. doi: 10.2337/dc14-1140
- Chow, M. Y., Morrow, A. M., Robins, S. C., & Leask, J. (2013). Condition-specific quality of life questionnaires for caregivers of children with pediatric conditions: a systematic review. *Quality of Life Research, online*. doi: 10.1007/s11136-012-0343-z
- Cook, S., Aikens, J. E., Berry, C., & McNabb, W. L. (2001). Development of the diabetes problem-solving measure for adolescents. *Diabetes Education*, 27, 865-874. doi: 10.1177/014572170102700612
- Costa Flora, M., & Gameiro, M. G. (2016). Self-care of adolescents with type 1 diabetes mellitus: Knowledge about the disease. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(8), 17-26. doi: 10.12707/RIV15024
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297-334. doi: 10.1007/BF02310555
- Cummins, R., Lau, A. L., & Stokes, M. (2004). HRQoL and subjective well-being: Noncomplementary forms of outcome measurement. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 4(4), 413-420. doi: 10.1586/14737167.4.4.413
- Da Costa, L. M., & Vieira, S. E. (2015). Quality of life of adolescents with type 1 diabetes. *Clinics*, 70(3), 173-179. doi: 10.6061/clinics/2015(03)04

- Danne, T., Battelino, T., Jarosz-Chobot, P., Kordonouri, O., Pánkowska, E., Ludvigsson, J., ..., the PedPump Study Group (2008). Establishing glycaemic control with continuous subcutaneous insulin infusion in children and adolescents with type 1 diabetes: Experience of the PedPump Study in 17 countries. *Diabetologia*, 51(9), 1594–1601. doi: 10.1007/s00125-008-1072-2
- Dashiff, C., Vance, D., Abdullatif, H., & Wallander, J. (2009). Parenting, autonomy and self-care of adolescents with type 1 diabetes. *Child: Care, Health and Development*, 35, 79-88. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00892.x
- Davidson, M., Penney, E. D., Muller, B., & Grey, M. (2004). Stressors and self-care challenges faced by adolescents living with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research*, 17, 72–80. doi: S0897189704000266
- Davies, M. J., Gagliardino, J. J., Gray, L. J., Khunti, K., Mohan, V., & Hughes, R. (2013). Real-world factors affecting adherence to insulin therapy in patients with Type 1 or Type 2 diabetes mellitus: a systematic review. *Diabetic Medicine*, 30, 512-524. doi: 10.1111/dme.12128
- Davies, N. (2009). Measuring health-related quality of life in cancer patients. *Nursing Standard*. 23(30), 42-49. doi: 10.7748/ns.23.30.42.s51
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosh, A., & Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16, 863-871. doi: 10.1007/s11136-007-9187-3
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 311-318. doi: 10.1017/S0012162206000673
- Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J., & Acerini, C. L. (2014). Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15(20), 232-244. doi: 10.1111/pedi.12191
- De Wit, M., de Waal, A. D., Pouwer, F., Gemke, R. J., & Snoek, F. J. (2006). Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of

- measures. *Archives of Diseases in Childhood*, 92, 434-439. doi: 10.1136/adc.2006.102236
- De Wit, M., Pulgaron, E. R., Pattino-Fernandez, A. M., & Delamater, A. M. (2014). Psychological support for children with diabetes: Are the guidelines being met? *Journal of Clinical Psychology (online)*. doi: 10.1007/s10880-014-9395-2
- Drotar, D. (2004). Measuring Child health: Scientific questions, challenges, and recommendations. *Ambulatory Pediatrics*, 4(4), 353-357. doi: 10.1367/1539-4409(2004)4<353:MCHSQC>2.0.CO;2
- Drotar, D., Ittenbach, R., Rohan, J. M., Gupta, R., Pendley, J. S., & Delamater, A. (2013). Diabetes management and glycemic control in youth with type 1 diabetes: Test of a predictive model. *Journal of Behavioural Medicine*, 36(3), 234–245. doi: 10.1007/s10865-012-9426-0
- Eiser, C., Cotter, I., Oades, P., Seamark, D., & Smith, R. (1999). Health-related quality-of-life measures for children. *International Journal of Cancer*, 12, 87-90. doi: 10.1002/(SICI)1097-0215(1999)83:12+<87::AID-IJC16>3.0.CO;2-O
- Eiser, C., & Morse, R. (2001a). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357. doi: 10.1023/A:1012253723272
- Eiser, C., & Morse, R. (2001b). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4). Consultado em: <http://www.jstor.org/stable/4036936>
- Farnik, M., Brozek, G., Pierzchala, W., Zedja, J. E., Skrzypek, M., & Walczak, L. (2010). Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement quality of life in the parents of children with chronic disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(151). doi: 10.1186/1477-7525-8-151
- Feeny, D., Furlong, W., Mulhern, R. K., Barr, R. D., & Hudson, M. (1999). A framework for assessing health-related quality of life among children with cancer. *International Journal of Cancer*, 12, 2-9. doi: 10.1002/(SICI)1097-0215(1999)83:12+<2::AID-IJC2>3.0.CO;2-M

- Fisher, L., Tang, T., & Polonsky, W. (2017). Assessing quality of life in diabetes: I. A practical guide to selecting the best instruments and using them wisely. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 126, 278-285. doi: 10.1016/j.diabres.2016.10.018
- Fitzpatrick, R., Davey, C., Buxton, M. J., & Jones, D. R. (1998). Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technology Assessment*, 2(14). doi: 10.3310/hta2140
- Forbes, J. M., & Cooper, M. E. (2013). Mechanisms of diabetic complications. *Physiology Review*, 93, 137-188. doi: 10.1152/physrev.00045.2011
- Frank, M. R. (2005). Psychological issues in the care of children and adolescents with type 1 diabetes: Review article. *Paediatric Child Health*, 10(1), 18-20. Consultado em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2720894/pdf/pch10018.pdf>
- Frazer, M. K., Dempster, S. F., Hamill, M., Fleming, A., & McCorry, N. K. (2016). Psychological factors associated with self-management among adolescents with type 1 diabetes: a systematic review. *Journal of Health Psychology*. doi: 10.1177/1359105316669580
- Froisland, D. H., Graue, M., Markestad, T., Skrivarhaug, T., Wentzel-Larsen, T., & Dahl-Jorgensen, K. (2013). Health-related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment: a population-based study. *Acta Paediatrica*, 102, 889-895. doi: 10.1111/apa.12312
- Garratt, A. M., Schmidt, L., & Fitzpatrick, R. (2002). Patient-assessed health outcome measures for diabetes: a structured review. *Diabetic Medicine*, 19, 1-11. doi: 10.1046/j.1464-5491.2002.00650.x
- Gleitman, H., Fridlund, A. J., & Reisberg, D. (2011). *Psicologia* (9ª edição). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Goldbeck, L., & Schmitz, T. G. (2001). Comparison of three generic questionnaires measuring quality of life in adolescents and adults with cystic fibrosis: The 36-item short form health survey, the quality of life profile for chronic diseases, and the questions on life satisfaction. *Quality of Life Research*, 10, 23-36. doi: 10.1023/A:1016711704283

- Goldbeck, L., Schmitz, T. G., Besier, T., Herschbach, P., & Henrich, G. (2007). Life satisfaction decreases during adolescence. *Quality of Life Research*, 16, 969-979. doi: 10.1007/s11136-007-9205-5
- Greening, L., Stoppelbein, L., Konishi, C., Jordan, S. S., & Moll, G. (2007). Child routines and youths' adherence to treatment for type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 437-447. doi: 10.1093/jpepsy/jslo29
- Gregory, J. M., Moore, D. J., & Simmons, J. H. (2013). Type 1 diabetes mellitus. *Pediatrics in Review*, 34(5), 203-215. doi: 10.1542/pir.34-5-203
- Grey, M., Whittemore, R., Jaser, S., Ambrosino, J., Lindemann, E., Liberti, L., ... Dziura, J. (2009). Effects of coping Skills training in School-aged children with type 1 diabetes. *Research in Nursing & Health*, 32, 405-418. doi: 10.1002/nur.20336
- Grey, M., Whittemore, R., & Tamborlane, W. (2002). Depression in type 1 diabetes in children: Natural history and correlates. *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 907-911. doi: S0022399902003124
- Guthrie, D. W., Bartsocas, C., Jarosz-Chabot, J., & Konstantinova, M. (2003). Psychosocial issues for children and adolescents with diabetes: Overview and recommendations. *Lifestyle and Behavior*, 16(1), 7-12. doi: 10.2337/diaspect.16.1.7
- Herdman, M., Fox-Rushby, J., & Badia, X. (1998). A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Quality of Life Research*, 7, 323-335. doi: 10.1023/A:1024985930536
- Herdman, M., Fox-Rushby, J., & Badia, X. (1997). "Equivalence" and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Life Results*, 6(3), 237-247. doi: 10.1023/A:1026410721664
- Higginson, I. J., & Carr, A. J. (2001). Measuring quality of life. Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ Clinical Research*, 322, 1297-1300. doi: 10.1136/bmj.322.7297.1297
- Hilliard, M. E., Wu, Y. P., Rausch, J., Dolan, L. M., & Hood, K. K. (2013). Predictors of deteriorations in diabetes management and control in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 52(1), 28-34. doi: 10.1016/j.jadohealth.2012.05.009

- Hoey, H., Aanstoot, H-J, Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H. ... Aman, J. (2001). Good metabolic control is associated with better quality of life in 2101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 24(11), 1923-1928. doi: 10.2337/diacare.24.11.1923
- Hood, K. K., Huestis, S., Maher, A., Butler, D., Volkening, L., & Laffel, L. M. (2006). Depressive symptoms in children and adolescents with type 1 diabetes: Association with diabetes-specific characteristics. *Diabetes Care*, 29, 1389–1391. doi: 10.2337/dc06-0087
- Huang, G.-H., Palta, M., Allen, C., LeCaire, T., & D'Alessio, D. for the Wisconsin Diabetes Registry (2004). Self-rated health among young people with type 1 diabetes in relation to risk factors in a longitudinal study. *American Journal of Epidemiology*, 159(4), 364-372. doi: 10.1093/aje/kwh055
- IDF (2017). *Diabetes Atlas (8th edition)*. International Diabetes Federation. Consultado em: www.diabetesatlas.org
- Ingersoll, G. M., & Marrero, D. G. (1991). A modified quality-of-life Measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Education*, 17, 114-118. doi: 10.1177/014572179101700219
- Jansenn, J. C., Bakel, H. A., Schermer-Rotte, J. J., & Hartman, E. E. (2009). *Factors affecting quality of life and metabolic control of children with diabetes mellitus type 1: A pilot study*. Master Medical Psychology. Tilburg: Tilburg University.
- Jenney, M. E., & Campbell, S. (1997). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 77, 347-354. doi: 10.1136/ad.2005.086405
- Jozefiak, T., Larsson, B., Wichstrom, L., Mattejat, F., & Ravens-Sieberer, U. (2008). Quality of Life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(34). doi: 10.1186/1477-7525-6-34
- Kalyva, E., Abdul-Rasoul, M., Kehl, D., Barkai, L., & Lukács, A. (2016). A cross-cultural study on perceived health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes and Its Complications*, 30, 482-487. doi: 10.1016/j.jdiacomp.2015.12.021
- Kalyva, E., Malakonaki, E., Eiser, C., & Mamoulakis, D. (2011). Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): self and

- parental perceptions. *Pediatric Diabetes*, 12, 34-40. doi: 10.1111/j.1399-5448.2010.00653.x
- Kumar, P., & Krishna, M. (2015). Quality of life in diabetes mellitus. *Science Journal of Public Health*, 3(3), 310-313. doi: 10.11648/j.sjph.20150303.12
- Laffel, L. M., Connel, A., Vangsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A., & Anderson, B. J. (2003). General quality of life in youth with type 1 diabetes: Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*, 26(11), 3067-3073. doi: 10.2337/diacare.26.11.3067
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., ... Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 337-342. doi: 10.1017/S0012162206000740
- Levine, B. S., Anderson, B. J., Butler, D. A., Antisdel, J. E., Brackett, J., & Laffel, L. M. (2001). Predictors of glycemic control and short-term adverse outcomes in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatrics*, 139(2), 197-203. doi: 10.1067/mpd.2001.116283
- Lin, X.-J., Lin, I.-M., & Fan, S.-Y. (2013). Methodological issues in measuring health-related quality of life. *Tzu Chi Medical Journal*, 25, 8-12. doi: 10.1016/j.tcmj.2012.09.002
- Lucaccioni, L., & Iughetti, L. (2016). Issues in diagnosis and treatment of type 1 diabetes mellitus in childhood. *Journal of Diabetes Mellitus*, 6, 175-183. doi: 10.4236/jdm.2016.62019
- Maslow, G. R., Haydon, A., McRee, A. L., Ford, C. A., & Halpern, C. T. (2011). Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *Journal of Adolescent Health*, 49, 206-212. doi: 10.1016/j.jadohealth.2010.12.001
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in Health*, 7(1), 79-92. doi: 10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x
- McMillan, C. V., Honeyford, R. J., Datta, J., Madge, N. J., & Bradley, C. (2004). The development of a new measure of quality of life for young people with diabetes

- mellitus: the ADDQoL-Teen. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(61). doi: 10.1186/1477-7525-2-61
- Michalos, A. C. (2004). Social indicators research and health-related quality of life research. *Social Indicators Research*, 65, 27-72. doi: 10.1007/978-3-319-51161-0_2
- Michel, G., Bisegger, C., Fuhr, D. C., Abel, T., & The KIDSCREEN Group (2009). Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Quality of Life Research*, 18, 1147-1157. doi: 10.1007/s11136-009-9538-3
- Miller, T. A., & DiMatteo, M. R. (2013). Importance of family/social support and impact on adherence to diabetic therapy. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy*, 6, 421-426. doi: 10.2147/DMSO.S36368
- Moore, S. M., Hackworth, N. J., Hamilton, V. E., Northam, E. P., & Cameron, F. J. (2013). Adolescents with type 1 diabetes: Parental perceptions of child health and family functioning and their relationship to adolescent metabolic control. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(50). doi: 10.1186/1477-7525-11-50
- Nansel, T. R., Weisberg-Benchell, J., Wysocki, T., Laffel, L., & Anderson, B. (2008). Quality of life in children with type 1 diabetes: A comparison of general and diabetes-specific measures, and support for a unitary diabetes quality of life construct. *Diabetes Medicine*, 25(11), 1316-1323. doi: 10.1111/j.1464-5491.2008.02574.x
- National Institute for Health and Clinical Excellence. (2015a). *Type 1 diabetes in adults: Diagnosis and management*. Consultado em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng17/resources/type-1-diabetes-in-adults-diagnosis-and-management-1837276469701>
- National Institute for Health and Clinical Excellence. (2015b). *Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management*. Consultado em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng18/resources/diabetes-type-1-and-type-2-in-children-and-young-people-diagnosis-and-management-pdf-1837278149317>

- Naughton, M. J., & Shumaker, S. A. (2003). The case for domains of function in quality of life assessment. *Quality of Life Research*, 12(1), 73-80. doi: 10.1023/A:1023585707046
- Nielsen, J. B., Kyvsgaard, J. N., Sildorf, S. M., Kreiner, S., & Svensson, J. (2017). Item analysis using Rasch models confirms that the Danish versions of the DISABKIDS® chronic-generic and diabetes-specific modules are valid and reliable. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(44). doi: 10.1186/s12955-017-0618-8
- Nunes, M. I. (2001). The Relationship between quality of life and adherence to treatment. *Current Hypertension Reports*, 3, 462-465. doi: 10.1007/s11906-001-0007-9
- Observatório Nacional da Diabetes (2016). *Diabetes – factos e números. O ano de 2014*. Relatório anual do observatório anual da diabetes – edição de 2015.
- Olson, L. M., Lara, M., & Frintner, M. P. (2004). Measuring health status and quality of life for us Children: Relationship to race, ethnicity, and income status. *Ambulatory Pediatrics*, 4(4), 377-386. doi: 10.1367/A03-156.1
- Özyazicioglu, N., Avdal, E. Ü., & Saglam, H. (2017). A determination of the quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes and their parents. *International Journal of Nursing Sciences*, 4, 94-98. doi: 10.1016/j.ijnss.2017.01.008
- Palermo, T. M., Long, A. C., Lewandowski, A. S., Drotar, D., Quittner, A. L., & Walker, L. S. (2008). Evidence-based assessment of health-related quality of life and functional impairment in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 983-996. doi: 10.1093/jpepsy/jsno38
- Patterson, C., Guariguata, L., Dahlquist, G., Soltész, G., Ogle, G., & Silink, M. (2014). Diabetes in the young – a global view and worldwide estimates of numbers of children with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 103(2), 161-175. doi: 10.1016/j.diabres.2013.11.005
- Patterson, C., Gyürüs, E., Rosenbauer, J., Cinek, O., Neu, A., ..., & Soltész, G. (2012). Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989–2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia*, 55, 2142-2147. doi: 10.1007/s00125-012-2571-8

- Petersen, C., Schmidt, S., Power, M., Bullinger, M., & The DISABKIDS Group. (2005). Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic health conditions: A European perspective. *Quality of Life Research*, 14, 1065-1077. doi: 10.1007/s11136-004-2575-z
- Petersen-Ewert, C., Erhart, M., & Ravens-Sieberer, U. (2011). Assessing health-related quality of life in European children and adolescents. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35, 1752-1756. doi: 10.1016/j.neubiorev.2011.02.012
- Polonsky, W. (2002). Emotional and quality-of-life aspects of diabetes management. *Current Diabetes Reports*, 2, 153-159. doi: 10.1007/s11892-002-0075-5
- Post, M. W. (2014). Definitions of quality of life: What has happened and how to move on. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 167-180. doi: 10.1310/sci2003-167
- Potì, S., Emiliani, F., & Palareti, L. (2017). Subjective experience of illness among adolescents and young adults with diabetes: A qualitative research study. *Journal of Patient Experience*, 1-7. doi: 10.1177/2374373517738234
- Rajmil, L., López, A. R., López-Aguilà, S., & Alonso, J. (2013). Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(101). doi: 10.1186/1477-7525-11-101
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399-407. doi: <https://doi.org/10.1023/A:1008853819715>
- Ravens-Sieberer, U., Karow, A., Barthel, D., & Klasen, F. (2014). How to assess quality of life in child and adolescent psychiatry. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 16(2), 147-158. Consultado em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4140509/pdf/DialoguesClinNeurosci-16-147.pdf>
- Reichenheim, M. E., & Moraes, C. L. (2007). Operationalizing the cross-cultural adaptation of epidemiological measurement instruments. *Revista de Saúde Pública*, 41(4), 665-673. doi: [dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006005000035](https://doi.org/10.1590/S0034-89102006005000035)

- Reynolds, K. A., & Helgeson, V. S. (2011). Children with diabetes compared to peers: Depressed? Distressed? *Annals of Behavioral Medicine*, 42(1), 29–41. doi: 10.1007/s12160-011-9262-4
- Sajid, M. S., Tonsi, A., & Baig, M. K. (2008). Health-related quality of life measurement. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 21(4), 365-373. doi: 10.1108/09526860810880162
- Schlarmann, J., Metzing-Blau, S., & Schnepf, W. (2008). The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. *BMC Public Health*, 8(414), 1-10. doi: 10.1186/1471-2458-8-414
- Schmidt, S., & Bullinger, M. (2003). Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(2), 29-34. doi: 10.1053/apmr/2003.50244
- Schmidt, S., Debensason, D., Mühlan, H., Petersen, C., Power, M., Simeoni, M. C., ... The DISABKIDS Group. (2006). The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *Journal of Clinical Epidemiology*, 59, 587-598. doi: 10.1016/j.jclinepi.2005.09.012
- Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust [SAC] (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of Life Research*, 11(3), 193-205. doi: 10.1023/A:1015291021312
- Schuster, C. (2004). A note on the interpretation of weighted kappa and its relations to other rater agreement statistics for metric scales. *Educational and Psychological Measurement*, 64(2), 243-253. doi: 10.1177/0013164403260197
- Seid, M., Varni, J. W., & Kurtin, P. S. (2000). Measuring quality of care for vulnerable children: Challenges and conceptualization of a pediatric outcome measure of quality. *American Journal of Medical Quality*, 15(4), 182-188. doi: 10.1177/106286060001500409
- Seiffge-Krenke, I. (2001). *Diabetic adolescents and their families: stress, coping, and adaptation* (Cambridge Studies on Child and Adolescent Health). Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511500022

- Simeoni, M., Schmidt, S., Muehlan, H., Debensason, D., Bullinger, M., & The DISABKIDS Group. (2007). Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: the 37-item DISABKIDS chronic generic module. *Quality of Life Research*, 16, 881-893. doi: 10.1007/s11136-007-9188-2
- Skinner, T. C., Hoey, H., McGee, H. M., Skovlund, S. E., & Hvidore Study Group on Childhood Diabetes. (2006). A short form of the Diabetes Quality of Life for Youth questionnaire: exploratory and confirmatory analysis in a sample of 2,077 young people with type 1 diabetes mellitus. *Diabetologia*, 49, 621-628. doi: 10.1007/s00125-005-0124-0
- Skinner, T. C., Howells, L., Greene, S., Edgart, K., McEvilly, A., & Johansson, A. (2003). Development, reliability and validity of the Diabetes Illness Representations Questionnaire: four studies with adolescents. *Diabetic Medicine*, 20, 283-289. doi: 10.1046/j.1464-5491.2003.00923.x
- Sociedade Portuguesa de Diabetologia (2010). *Revista Portuguesa de Diabetes*, 5(1). Consultado em: http://www2.spd.pt:8080/wp-content/uploads/2012/04/rpd_mar_10-suppl_web.pdf
- Solans, M., Pane, S., Estrada, M. D., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., Alonso, J., & Rajmil, L. (2008). Health-related quality of life measurement in children and adolescents: A systematic review of generic and disease-specific instruments. *International Society for Pharmacoeconomics and Outcome Research*, 11(4), 742-764. doi: 10.1111/j.1524-4733.2007.00293.x
- Speight, J., Reaney, M. D., & Barnard, K. D. (2009). Not all roads lead to Rome – A review of quality of life measurement in adults with diabetes. *Diabetic Medicine*, 26, 315-327. doi: 10.1111/j.1464-5491.2009.02682.x
- Streisand, R., & Monaghan, M. (2014). Young children with type 1 diabetes: Challenges, research, and future directions. *Current Diabetes Reports*, 14(9):520. doi: 10.1007/s11892-014-0520-2
- Tang, T. S., Yusuf, F. L., Polonsky, W. H., & Fisher, L. (2017). Assessing quality of life in diabetes: II – Deconstructing measures into a simple framework. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 126, 286-302. doi: 10.1016/j.diabres.2016.10.007

- Terwee, C. B., Bot, S. D., de Boer, M. R., van der Windt, D., Knol, D. L., ..., & de Vet, H. C. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60, 34-42. doi: 10.1016/j.jclinepi.2006.03.012
- Testa, M. A., & Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality of life outcomes. *Current Concepts*, 334(13), 835-840. doi: 10.1056/NEJM199603283341306
- The European DISABKIDS Group (2004). *Translation & Validation Procedure: Guidelines and documentation form*. Consultado em: <http://www.disabkids.org>
- The European DISABKIDS Group (2006). *The DISABKIDS questionnaires – quality of life questionnaires for children with chronic conditions*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Upton, P., Lawford, J., & Eiser, C. (2008). Parent–child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 895-913. doi: 10.1007/s11136-008-9350-5
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Jacobs, J. R., Gottschalk, M., Kaufman, F., & Jones, K. L. (2003). The PedsQL™ in type 1 and type 2 diabetes: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales and type 1 diabetes module. *Diabetes Care*, 26(3), 631-637. doi: 10.2337/diacare.26.3.631
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., & Lane, M. M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(34). doi: 10.1186/1477-7525-3-34
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 1-13. doi: 10.1186/1477-7525-5-1
- Vehik, K., & Dabelea, D. (2011). The changing epidemiology of type 1 diabetes: why is it going through the roof? *Diabetes Metabolism Research and Reviews*, 27, 3-13. doi: 10.1002/dmrr.1141
- Verhoof, E. J., Maurice-Stam, H., Heymans, H. S., Evers, A. W., & Grootenhuys, M. A. (2014). Psychosocial well-being in young adults with chronic illness since

childhood: the role of illness cognitions. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 8(12). Consultado em: <http://www.capmh.com/content/8/1/12>

- Wagner, J. A., Abbott, G., & Lett, S. (2004). Age related differences in individual quality of life domains in youth with type 1 diabetes. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(54). doi: 10.1186/1477-7525-2-54
- Wagner, V. M., Müller-Godeffroy, E., Von Sengbusch, S., Häger, S., & Thyen, U. (2005). Age metabolic control and type of insulin regime influences health- related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *European Journal of Pediatrics*, 16(4), 491-496. doi: 10.1007/s00431-005-1681-4
- Wallander, J. L., & Koot, H. M. (2016). Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. *Clinical Psychology Review*, 45, 131-143. doi: 10.1016/j.cpr.2015.11.007
- Wallander, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585. doi: 10.1002/jclp.1029
- Wherrett, D., Huot, C., Mitchell, B., & Pacaud, D. (2013). Type 1 Diabetes in Children and Adolescents. *Canadian Journal of Diabetes*, 37, 153-162. doi: 10.1016/j.jcjd.2013.01.042
- World Health Organization – Division of Mental Health. (2005a). *Child and adolescent mental health policies and plans*. Geneva, Switzerland: World Health Organization
- World Health Organization – Division of mental Health (2005b). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. Geneva, Switzerland: World Health Organization
- World Health Organization – Division of Mental Health. (1997). *WHOQOL – Measuring quality of life*. MNH/PSF/97.4. Geneva, Switzerland: World Health Organization
- Xuan, J., Kirchdoerfer, L. J., Boyer, J. G., & Norwood, G. J. (1999). Effects of comorbidity on health-related quality-of-life scores: An analysis of clinical trial data. *Clinical Therapeutics*, 21(2), 383-403. doi: 10.1016/S0149-2918(00)88295-8

Anexos

- 1: Descrição do desenvolvimento do projeto Europeu DISABKIDS – construção de instrumentos de avaliação da QdVrS de crianças e adolescentes com doença crónica
- 2: Processo de tradução do questionário DISABKIDS-DM *módulo específico da diabetes* – de Inglês para Português – versão crianças/ adolescentes
- 3: Processo de tradução do questionário DISABKIDS-DM *módulo específico da diabetes* – de Inglês para Português – versão pais/ cuidadores
- 4: Comentários – Fase de Impressão Geral – versão crianças/ adolescentes e versão pais/ cuidadores
- 5: Comentários e atribuição de significado por palavras próprias – Fase de Entrevista Cognitiva – versão crianças/ adolescentes e versão pais/ cuidadores
- 6: Resultados da validação semântica do questionário DISABKIDS-DM *módulo específico da diabetes* – de Inglês para Português – versão crianças/ adolescentes
- 7: Resultados da validação semântica do questionário DISABKIDS-DM *módulo específico da diabetes* – de Inglês para Português – versão pais/cuidadores

ANEXO 1

DESCRIÇÃO DO DESENVOLVIMENTO DO PROJETO EUROPEU DISABKIDS – CONSTRUÇÃO DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QdVrS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÓNICA

Projeto DISABKIDS

Os instrumentos DISABKIDS têm uma orientação especializada em condições crónicas de saúde pediátrica, com respeito pelas orientações apontadas pela Organização Mundial de Saúde no seu processo de construção (The European DISABKIDS Group, 2006). O projeto consubstanciou-se no desenvolvimento de instrumentos de avaliação da QdVrS a serem utilizados por clínicos, investigadores, prestadores de cuidados de saúde e agentes governamentais, com os seguintes objetivos: (i) documentar a qualidade de vida relacionada com saúde de crianças e adolescentes; (ii) descrever o impacto de uma doença ou tratamento no bem-estar e funcionamento dos jovens; (iii) obter medidas pediátricas de resultados de saúde para utilização em investigação; (iv) dar voz aos jovens e aos pais em termos de cuidados de saúde; e (v) melhorar a QdVrS e a independência das crianças e adolescentes com doença crónica

O DISABKIDS foi desenvolvido originalmente por clínicos e investigadores de França, Áustria, Reino Unido, Holanda, Suécia, Grécia e Alemanha, com o intuito de estandardizar a utilização destes instrumentos por toda a Europa. Destina-se à avaliação da qualidade de vida de jovens dos grupos etários de 4-7, 8-12 e 13-18 anos, com condições crónicas de asma, paralisia cerebral, diabetes mellitus, epilepsia, arterite juvenil, doenças graves de pele, obesidade e fibrose cística.

Contemplando uma visão desenvolvimentista (Eiser et al., 1999; Eiser & Morse 2001a), o DISABKIDS integra uma perspetiva distintiva de construção intercultural simultânea, através da reunião de especialistas de diversos países que permitem a inclusão de especificidades culturais desde o início do processo (Schmidt et al., 2006; Simeoni et al., 2007), bem como a combinação de aspetos genéricos e específicos da qualidade de vida, a consideração de um intervalo de idades amplo e as representações da perspetiva da criança/ adolescente e dos pais/ cuidadores, em termos de bem-estar físico, mental e social, sendo contempladas diferentes condições crónicas de saúde que têm em consideração tanto aspetos gerais relacionados com o facto de se ser portador de uma doença, como aspetos específicos de cada condição.

O projeto foi desenvolvido em conjunto com outro projeto transcultural – KIDSCREEN – cuja finalidade era o desenvolvimento de instrumentos de avaliação de QdV. Os instrumentos que assim resultam do projeto DISABKIDS são aplicáveis em

diferentes contextos nacionais e culturais, cumprindo com as diretrizes de desenvolvimento de instrumentos de avaliação.

O desenvolvimento do projeto contemplou as etapas de: (i) revisão de literatura, (ii) focus-group; (iii) desenvolvimento de itens; (iv) tradução; (v) estudo piloto; e (vi) estudo de campo.

A primeira destas etapas – revisão de literatura – teve como objetivo rever a literatura existente relativa à avaliação da QdVrS de crianças e adolescentes com doença crónica, bem como identificar os instrumentos de avaliação disponíveis, com vista a identificar as dimensões-chave da QdVrS pediátrica.

A segunda etapa – focus-group – teve como finalidade obter a perspetiva de crianças e adolescentes europeus, e também dos seus pais/ cuidadores e de profissionais de saúde, quanto ao desenvolvimento dos conteúdos dos questionários, com vista a identificar os temas da QdVrS relevantes.

O desenvolvimento de itens resultou da informação recolhida junto dos focus-groups anteriores, formulando-se 119 itens de condição crónica genérica e 22 itens de condição específica para cada módulo com vista a integrarem o questionário do estudo piloto.

Os questionários piloto passaram posteriormente pelo processo de tradução-retroversão nos idiomas dos países participantes (inglês, francês, alemão, holandês e sueco), tendo sido estabelecidas diretrizes no sentido de harmonizar as diversas versões. Inicialmente foi feita a tradução do inglês para cada um dos restantes idiomas e, posteriormente, foi feita a retroversão para o inglês por nativos das várias línguas.

A quinta etapa – estudo piloto – teve como finalidade analisar o conteúdo das versões experimentais do questionário a partir da perspetiva do respondente, recolher informação para proceder às primeiras análises psicométricas (com vista a reduzir o número de itens e selecionar aqueles com melhor desempenho) e simular a realização do estudo de campo. Recorreram-se a metodologias quantitativas (análise psicométrica) e qualitativas (entrevista cognitiva com base num procedimento estandardizado, com vista a aferir sobre a compreensão e relevância das questões). Esta etapa culminou com a obtenção de 56 itens para a condição genérica e a definição de seis domínios distintos (independência, emoção, inclusão social, exclusão social, limitações e tratamento), com

valores de consistência interna a variar entre $\alpha = .71$ e $\alpha = .90$. No respeitante aos módulos de condição específica, obtiveram-se entre 14 a 19 itens, divididos em 2 a 3 domínios, consoante a condição.

Quanto ao estudo de campo, o objetivo residia em analisar o desempenho dos vários módulos numa amostra representativa da população-alvo, com vista a redefinir e estabilizar a estrutura dos domínios, bem como aferir sobre a consistência teste-reteste e validade de construto. O estudo contou com a participação de 1606 sujeitos, igualmente distribuídos pelos escalões etários de 4-7, 8-12 e 13-16 anos.

Os projetos DISABKIDS e KIDSCREEN formam uma estrutura modular de três níveis anteriormente referida: nível genérico de saúde, nível genérico de condição crónica e nível específico de condição crónica.

O KIDSCREEN (primeiro nível) respeita ao desenvolvimento de um questionário genérico de avaliação da QdV para crianças e adolescentes independentemente da existência de alguma condição crónica de saúde, no sentido de permitir a comparação com grupos saudáveis.

O DISABKIDS fornece os dois restantes módulos de avaliação: o primeiro destinado a crianças/ adolescentes com condição crónica de saúde, seja ela qual for, o que permite a comparação da perceção da QdVrS entre as várias condições, facilitando também a obtenção de informação sobre as áreas. Os módulos de condição específica (terceiro nível) facilitam a comparação entre indivíduos afetados pela mesma condição crónica. Os três níveis fornecem informação complementar, sendo incentivada a sua utilização conjunta (Baars et al., 2005; Petersen et al., 2005; The European DISABKIDS Group, 2006).

O módulo genérico do DISABKIDS permite a avaliação da QdVrS de crianças e adolescentes entre os 8 e os 18 anos, havendo uma versão smileys para crianças entre os 4 e os 7 anos, relativo a qualquer condição crónica de saúde. Existe uma versão longa (DCGM-37) e uma versão curta (DCGM-12) para crianças/ adolescentes (auto relato) e para pais/ cuidadores (hetero relato).

A versão longa e a versão curta encontram-se disponíveis em sete línguas, designadamente, holandês, inglês, francês, alemão, grego, sueco e norueguês (esta apenas na versão longa), havendo também uma versão de preenchimento assistido por

computador nestes idiomas. Contêm seis escalas enquadradas em três dimensões, designadamente, Independência e Emoção (dimensão Mental), Inclusão Social e Exclusão Social (dimensão Social) e Limitações e Tratamento (dimensão Física). As três dimensões abrangentes correspondem à conceitualização da QdVrS da Organização Mundial de Saúde. Os conteúdos destas escalas encontram-se resumidos na tabela 21 (The European DISABKIDS Group, 2006).

O terceiro nível fornece sete módulos de condição específica: asma, artrite idiopática juvenil, dermatite atópica, paralisia cerebral, fibrose cística, diabetes e epilepsia (The European DISABKIDS Group, 2006). Na construção dos módulos específicos foi utilizada uma abordagem concetual e empírica comum que permitisse a sua utilização em estudos sobre intervenção clínica em contextos nacionais e culturais distintos (Baars et al., 2005).

Tabela 21: *Domínios, escalas/facetas e conteúdos do questionário DISABKIDS-37 condição crónica genérica*

Domínio	Escala / Faceta	Conteúdo
Mental	Independência	Confiança acerca do futuro, viver sem dificuldades causadas pela condição crónica
	Emoção	Preocupações emocionais, raiva, problemas causados pela condição
Social	Inclusão Social	Compreensão dos demais, relações sociais positivas
	Exclusão Social	Estigma, sentimento de ser deixado de fora
Físico	Limitações	Limitações funcionais, estado de saúde percebido, distúrbios de sono
	Tratamento	Impacto percebido de tomar medicação, receber injeções, tomar insulina, aplicar cortisona, etc.

Adicionalmente a estes três módulos (genérico, condição crónica genérica e condição específica) é feita a avaliação da gravidade dos sintomas (The European DISABKIDS Group, 2006).

ANEXO 2

PROCESSO DE TRADUÇÃO DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM MÓDULO ESPECÍFICO DA DIABETES – DE INGLÊS PARA PORTUGUÊS – VERSÃO CRIANÇAS E ADOLESCENTES)

Tabela 22: *Processo de tradução do questionário DISABKIDS-DM módulo específico da diabetes – de Inglês para Português – versão de autorrelato (crianças e adolescentes)*

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
Title	Questionnaire for young people with diabetes	Questionário para crianças e adolescentes com diabetes	Questionário para jovens com diabetes	Questionário para crianças e adolescentes com diabetes	Questionnaire for Children and adolescents with diabetes	In the original “young people”; however, in alignment with previous translations, and highlighting the targeted age-groups, the expression “children and adolescents” is to be preferred	Questionário para crianças e adolescentes com diabetes	Questionário para crianças e adolescentes com diabetes
Instructions 1	Hi, We would like you to answer some questions about how you have been feeling during the past four weeks	Olá! Gostávamos que respondesses a algumas perguntas sobre a forma como te tens sentido nas últimas quatro semanas	Olá! Gostávamos que respondesses a algumas perguntas sobre a forma como te tens sentido nas últimas quatro semanas	Olá! Gostávamos que respondesses a algumas perguntas sobre a forma como te tens sentido nas últimas quatro semanas	Hello! We would like you to answer some questions about how you have been doing over the past four weeks	The most direct translation of "feeling" is indeed "sentir"; in this context, the expression "been doing" is a mere synonym to "feeling"	Olá! Gostávamos que respondesses a algumas perguntas sobre a forma como te tens sentido nas últimas quatro semanas	Olá! Gostávamos que respondesses a algumas perguntas sobre a forma como te tens sentido nas últimas quatro semanas
Instructions 2	Please answer all the questions if you can	Por favor responde a todas as perguntas que conseguires	Por favor responde a todas as perguntas que conseguires	Por favor responde a todas as perguntas que conseguires	Please answer to all the questions that you can	In the original "if you can"; the current translation is preferable to the most literal alternative ("se conseguires")	Por favor responde a todas as perguntas que conseguires	Por favor responde a todas as perguntas que conseguires
Instructions 3	If you don't understand a	Se não perceberes alguma pergunta	Se não perceberes alguma pergunta	Se não perceberes alguma pergunta	If you don't understand some	The Portuguese translation is ok and matches the previous	Se não perceberes alguma pergunta	Se não perceberes alguma pergunta

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
	question or would prefer not to answer it, please leave it out and go on to the next one	ou preferires não responder, deixa-a em branco e passa à próxima	ou preferires não responder, deixa-a em branco e passa à próxima	ou preferires não responder, deixa-a em branco e passa à próxima	question or if you prefer not to answer it, leave it blank and go on to the next one	translations (i.e., disabkids asthma module and disabkids-37)	ou preferires não responder, deixa-a em branco e passa à próxima	ou preferires não responder, deixa-a em branco e passa à próxima
Instructions 4	Think back over the past four weeks when answering the questions	Quando estiveres a responder, pensa no que se passou nas últimas quatro semanas	Quando estiveres a responder, pensa nas últimas quatro semanas	Quando estiveres a responder, pensa nas últimas quatro semanas	When giving your answers, think about the last four weeks	In order to make it easier to understand, the sequence of the two sections of the sentence was inverted in the final translation	Pensa nas últimas quatro semanas quando estiveres a responder	Pensa nas últimas quatro semanas quando estiveres a responder
Instructions 5	Choose the answer that fits you best and tick the appropriate box	Escolhe a resposta que tem mais a ver contigo e faz uma cruz nesse quadrado	Escolhe a resposta que tem mais a ver contigo e faz uma cruz nesse quadrado	Escolhe a resposta que tem mais a ver contigo e faz uma cruz nesse quadrado	Choose the answer that fits you best and mark an X into that square	The backward translation was fairly literal; nevertheless, there are no questions regarding the equivalence with the English term "tick"	Escolhe a resposta que tem mais a ver contigo e faz uma cruz nesse quadrado	Escolhe a resposta que tem mais a ver contigo e faz uma cruz nesse quadrado
Instructions 6	If you spend time with your friends "very often" you would tick the	Se costumias passar tempo com os teus amigos "muitas vezes", então respondes	Se costumias passar tempo com os teus amigos "muitas vezes", então respondes	Se costumias passar tempo com os teus amigos "muitas vezes", então respondes	If you spend time with your friends "very often", then you answer as in this example:	The translation of the conditional "would" was adequately adapted to the Portuguese language	Se costumias passar tempo com os teus amigos "muitas vezes", então respondes	Se costumias passar tempo com os teus amigos "muitas vezes", então respondes

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
	box as shown in this example:	como está neste exemplo:	como está neste exemplo:	como está neste exemplo:			como está neste exemplo:	como está neste exemplo:
Example	For exemple:	Por exemplo:	Por exemplo:	Por exemplo:	For exemple:		Por exemplo:	Por exemplo:
Ex. Item	Do you spend time with your friends?	Costumas passar tempo com os teus amigos?	Costumas passar tempo com os teus amigos?	Costumas passar tempo com os teus amigos?	Do you spend time with your friends?		Costumas passar tempo com os teus amigos?	Costumas passar tempo com os teus amigos?
Scale	never / seldom / quite often / very often / always	nunca / poucas vezes / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / poucas vezes / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / poucas vezes / algumas vezes / muitas vezes / sempre	never / a few times / sometimes / very often / always	In the original, "seldom"; in previous Portuguese Disabkids translations, the most literal translation "raramente" was adopted. Given the fact that no issues arised during those semantic validation studies, the term "raramente" is maintained.	nunca / raramente / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / raramente / algumas vezes / muitas vezes / sempre
Instructions 7	There are no right or wrong answers. It's what you think that matters	Não há respostas certas nem erradas. O que importa é aquilo que tu achas	Não há respostas certas nem erradas. O que importa é aquilo que tu achas	Não há respostas certas nem erradas. O que importa é aquilo que tu achas	There are no right or wrong answers. It is what you think that matters	In previous Disabkids translations (generic + asthma), the translation of "think" was "pensas". Nevertheless, in this context, the terms "pensas" and "achas" are direct synonyms, with the latter being adequately more colloquial. I would change "achas" to "pensas"	Não há respostas certas nem erradas. O que importa é aquilo que tu achas	Não há respostas certas nem erradas. O que importa é aquilo que tu pensas

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
						to maintain coherence with previous translations		
Questions	About your diabetes (think about the last four weeks!)	Sobre a tua diabetes (pensas tuas últimas quatro semanas)	Em relação à tua diabetes (pensas últimas quatro semanas)	Em relação à tua diabetes (pensas últimas quatro semanas!)	About your diabetes (think about the last four weeks)		Em relação à tua diabetes (pensas últimas quatro semanas!)	Em relação à tua diabetes (pensas últimas quatro semanas!)
Item 1	Does diabetes stop you from doing the things you want to do?	A diabetes faz com que tu deixes de fazer as coisas que gostas de fazer?	Sentes que a diabetes te impede de fazer aquilo de que gostas?	A diabetes faz com que tu deixes de fazer as coisas que gostas de fazer?	Does diabetes stop you from doing the things that you like to do?	In the original "want to do"; the achieved translation is clearly preferred to the most literal one "queres fazer". I agree with using both "things that you want or that you like to do". However, I would suggest "a diabetes impede-te de fazer..."(= prevents you from doing) as a simpler and more direct translation for "stops you"	A diabetes faz com que tu deixes de fazer as coisas que queres ou que gostas de fazer?	A diabetes impede-te de fazer as coisas que queres ou que gostas de fazer?
Item 2	Does diabetes rule your day?	A diabetes influencia o teu dia?	Sentes que a diabetes governa a tua vida?	A diabetes manda na tua vida?	Does diabetes rule your life?	In the original "your day"; accordingly, final translation was conciliated to "day to day" [daily life]; "day to day" is ok, but I would suggest to follow the wording used in the item 9 of DISABKIDS-37 "a tua vida é dominada...", instead of	A diabetes manda no teu dia-a-dia?	O teu dia-a-dia é dominado pela diabetes?

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
						"manda", since no issues were arisen during the previous validation studies		
Item 3	Does it bother you that you have to be careful about what you eat?	Ficas aborrecido por teres de ter cuidado com aquilo que comes?	Incomoda-te ter que ter cuidado com o que comes?	Incomoda-te ter que ter cuidado com o que comes?	Does it bother you having to be careful about what you eat?		Incomoda-te ter que ter cuidado com o que comes?	Incomoda-te teres que ter cuidado com o que comes?
Item 4	Is it difficult for you to stick to your diet?	É difícil para ti manteres o teu regime alimentar?	Sentes que é difícil cumprir a tua dieta?	É difícil para ti cumprires a tua dieta?	Is it difficult for you to stick to your diet?		É difícil para ti cumprires a tua dieta?	É difícil para ti cumprires a tua dieta?
Item 5	Do you worry about your blood sugar level?	Preocupas-te com o teu nível de açúcar no sangue?	Preocupas-te com os teus níveis de açúcar?	Preocupas-te com os teus níveis de açúcar no sangue?	Do you worry about your blood sugar levels?		Preocupas-te com os teus níveis de açúcar no sangue?	Preocupas-te com os teus níveis de açúcar no sangue?
Item 6	Does it bother you that others can always eat and drink as much as they like?	Ficas aborrecido pelas outras pessoas poderem beber e comer aquilo que querem?	Incomoda-te que as outras pessoas possam comer e beber tanto quanto querem?	Incomoda-te que as outras pessoas possam comer e beber tanto quanto querem?	Does it bother you that other people can eat and drink as much as they want?	In the first conciliated translation, the term "always" [sempre] was omitted - though it did not compromise the meaning of the item, the term ended up integrating the final translation. The term "others" [outros] was translated with a most adequate, considerate	Incomoda-te que as outras pessoas possam sempre comer e beber tanto quanto querem?	Incomoda-te que as outras pessoas possam sempre comer e beber tanto quanto querem?

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
						expression "outras pessoas" [other people]		
Item 7	Do you mind taking insulin?	Importas-te de ter de tomar insulina?	Incomoda-te ter que tomar insulina?	Incomoda-te teres que tomar insulina?	Does it bother you having to take insulin?	In the original "do you mind"; the achieved translation seems preferable to the alternative "importas-te", which would inadequately bring complexity to the discourse	Incomoda-te teres que tomar insulina?	Incomoda-te teres que tomar insulina?
Item 8	Do you get fed up with measuring your blood sugar levels?	Ficas farto de estar a medir os teus níveis de açúcar no sangue?	Às vezes ficas farto de ter que medir os níveis de açúcar no sangue?	Às vezes ficas farto de ter que medir os teus níveis de açúcar no sangue?	Do you at times get fed up with having to measure your blood sugar levels?	The expression "at times" is absent from the original, which ends up overlapping with a response category. The final translation was reformulated to correct this, still ensuring the item comprehensibility by children/adolescents. I think the reformulation stills overlaps with response options. I would suggest omitting the time reference in the question: "Ficas farto de medir os teus níveis de açúcar no sangue?"	Existem alturas em que ficas farto de ter de medir os teus níveis de açúcar no sangue?	Ficas farto(a) de medir os teus níveis de açúcar no sangue?
Item 9	Are you annoyed that you have to carry the testing	Estás zangado(a) por teres de carregar o	Irrita-te teres que levar o aparelho	Irrita-te teres que levar o aparelho	Is it annoying having to carry around your	In Portuguese language and context "testing equipment" is usually referred by pediatric patients as	Ficas irritado por teres de andar com o aparelho	Ficas irritado por teres de andar com o aparelho

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
	equipment with you?	equipamento de teste contigo?	de medição da glicose contigo?	de medição da glicose contigo?	glucose meter with you?	"glucose meter [equipment]". "Teres de andar" was elected as the preferred translation for the expression "have to carry"	de medição de glicose contigo?	de medição de glicose contigo?
Item 10	Are you bothered that you have to plan everything?	Estás aborrecido por teres de planear tudo?	Incomoda-te ter que planear tudo?	Incomoda-te teres que planear tudo?	Does it bother you having to plan everything?		Incomoda-te teres que planear tudo?	Incomoda-te teres que planear tudo?
Scale	never / seldom / quite often / very often / always	nunca / poucas vezes / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / poucas vezes / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / poucas vezes / algumas vezes / muitas vezes / sempre	never / a few times / sometimes / very often / always	Following previous remark, the expression "poucas vezes" was substituted by the term "raramente"	nunca / raramente / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / raramente / algumas vezes / muitas vezes / sempre
Instruction	The last three questions are about how much trouble you have had with your diabetes in the last year (About symptoms)	As três últimas perguntas são sobre os problemas que tu tiveste com a diabetes no último ano	As três últimas perguntas são sobre as dificuldades/ os problemas que tiveste com a diabetes no último ano	As três últimas perguntas são sobre os incómodos que tiveste com a tua diabetes no último ano	The last three questions relate to the troubles you have had with your diabetes in the last year	The expression "about symptoms" was accidentally omitted from the forward translations. This lapse is now corrected in the final translation	As três últimas perguntas são sobre os incómodos que tiveste com a tua diabetes no último ano. (Sobre os sintomas)	As três últimas perguntas são sobre os incómodos que tiveste com a tua diabetes no último ano. (Sobre os sintomas)
a.	How often did you have problems with	Quantas vezes tiveste problemas com a diabetes	Quantas vezes tiveste problemas com a tua	Quantas vezes tiveste problemas com a tua	How often did you have problems with		Quantas vezes tiveste problemas com a tua	Quantas vezes tiveste problemas com a tua

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
	your diabetes during the last year?	durante o último ano?	diabetes durante o último ano?	diabetes durante o último ano?	your diabetes during the last year?		diabetes durante o último ano?	diabetes durante o último ano?
Scale	never / once / a few times / often / all the time	nunca / uma vez / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / uma vez / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / uma vez / algumas vezes / muitas vezes / sempre	never / once / sometimes / very often / always	A direct translation to "often" would be "frequentemente", but this would unnecessarily bring complexity to the discourse. The expression "muitas vezes" [many times, often] is a better translation for this purpose.	nunca / uma vez / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / uma vez / algumas vezes / muitas vezes / sempre
b.	How severe have your problems with your diabetes been during the last year?	Até que ponto foram difíceis os teus problemas com a tua diabetes durante o último ano?	Até que ponto os problemas que tiveste com a diabetes durante o último ano foram graves?	Até que ponto os problemas que tiveste com a tua diabetes durante o último ano foram graves?	How serious were the problems you had with your diabetes during the last year?	Since we consider "serious" (backward translation) and "severe" [original] as direct synonyms in this context, this discrepancy between terms was considered to be irrelevant. Suggestion of rephrasing based on the previous translated asthma module with the objective of simplifying the sentence: "Até que ponto os problemas com a tua diabetes foram graves durante o último ano?"	Até que ponto os problemas que tiveste com a tua diabetes durante o último ano foram graves?	Até que ponto os problemas com a tua diabetes foram graves durante o último ano?

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
Scale	not at all / a lit bit / moderately / quite a bit / extremely	nem por isso / um pouco / moderadamente / bastante / muitíssimo	nada / um pouco / mais ou menos / bastante / muitíssimo	nada / um pouco / mais ou menos / muito / muitíssimo	not at all / a little / somewhat / a lot / very much	"Bastante" was thought to be a preferred translation to "muito". The asthma module uses "muito" instead of "bastante" because it is a simpler word for children	nada / um pouco / mais ou menos / bastante / muitíssimo	nada / um pouco / mais ou menos / muito / muitíssimo
c.	When was the last time you have had a bad hypo attack (low blood sugar)?	Quando foi a última vez que tiveste um ataque de hipoglicémia (nível baixo de açúcar)?	Quando foi a última vez que tiveste uma hipoglicémia grave (nível de açúcar do sangue muito baixo)	Quando foi a última vez que tiveste uma hipoglicémia grave (níveis de açúcar no sangue muito baixos)?	When was the last time you had a severe hypoglycemic attack (very low blood sugar levels)?	"Bad hypo attack" is generally referred in pediatric settings as "severe hypoglycemia". Therefore, the expression "low blood sugar" was emphasized in the translation ("very low blood sugar levels")	Quando foi a última vez que tiveste uma hipoglicémia grave (níveis de açúcar no sangue muito baixos)?	Quando foi a última vez que tiveste uma hipoglicémia grave (níveis de açúcar no sangue muito baixos)?
Scale	never / in the last year / last six months / last month / last week	nunca / no último ano / nos últimos seis meses / no último mês / na última semana	nunca / no último ano / nos últimos seis meses / no último mês / na última semana	nunca / no último ano / nos últimos seis meses / no último mês / na última semana	never / in the last year / in the last six months / in the last month / in the last week		nunca / no último ano / nos últimos seis meses / no último mês / na última semana	nunca / no último ano / nos últimos seis meses / no último mês / na última semana
End	Thank you for your assistance!	Obrigado pela tua ajuda!	Obrigado pela tua ajuda!	Obrigado pela tua ajuda!	Thank you for your assistance!		Obrigado pela tua ajuda!	Obrigado pela tua ajuda!

ANEXO 3

PROCESSO DE TRADUÇÃO DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM MÓDULO ESPECÍFICO DA DIABETES – DE INGLÊS PARA PORTUGUÊS – VERSÃO (PAIS/ CUIDADORES)

Tabela 23: *Processo de tradução do questionário DISABKIDS-DM módulo específico da diabetes – de Inglês para Português – versão de heterorrelato (pais/ cuidadores)*

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
Title	Questionnaire for parents of children with diabetes	Questionário para pais de crianças e adolescentes com diabetes	Questionário para pais de jovens com diabetes	Questionário para pais de crianças e adolescentes com diabetes	Questionnaire for parents of children and adolescents with diabetes	In the original "children", relating to offspring ("filhos"). However, translations follow the adopted terms in the self-report form	Questionário para pais de crianças e adolescentes com diabetes	Questionário para pais de crianças e adolescentes com diabetes
Instructions 1	Dear Parent, Thank you very much for taking the time to complete this questionnaire about your child's well-being and health-related quality of life	Cara/o Mãe/Pai, Muito obrigado pela sua disponibilidade para responder a este questionário acerca do bem-estar e da qualidade de vida relacionados com a saúde do seu filho	Cara/o Mãe/Pai, Muito obrigado pela sua disponibilidade para responder a este questionário acerca do bem-estar e da qualidade de vida relacionada com a saúde do seu filho	Cara/o Mãe/Pai, Muito obrigado pela sua disponibilidade para responder a este questionário acerca do bem-estar e da qualidade de vida relacionados com a saúde do(a) seu(sua) filho(a)	Dear Mother/Father, Thank you very much for your availability to complete this questionnaire about your child's health-related well-being and quality of life	In the original "well-being and health-related quality of life". This was corrected in the final translation ("bem-estar e qualidade de vida relacionada com a saúde")	Cara/o Mãe/Pai, Muito obrigado pela sua disponibilidade para responder a este questionário acerca do bem-estar e qualidade de vida relacionada com a saúde do(a) seu(sua) filho(a)	Cara/o Mãe/Pai, Muito obrigado pela sua disponibilidade para responder a este questionário acerca do bem-estar e qualidade de vida relacionada com a saúde do(a) seu(sua) filho(a)
Instructions 2	We would like you to complete this questionnaire	Gostaríamos que respondesse a este questionário	Gostaríamos que respondesse a este questionário	Gostaríamos que respondesse a este questionário	We would like you to complete this questionnaire	"Sem pedir ajuda" and "sem consultar" are synonymic expressions in this context. Please	Gostaríamos que respondesse a este questionário	Gostaríamos que respondesse a este questionário

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
	on behalf of your child, but please complete the questionnaire without asking your child for any help with the answers	no interesse do seu filho, mas sem o consultar enquanto responde às perguntas	no interesse do seu filho/ em relação ao seu filho, mas sem o consultar enquanto responde às perguntas	em relação ao(à) seu(sua) filho(a), mas sem o(a) consultar enquanto responde às perguntas	relating to your child, but without consulting him/her while you answer the questions	note that, contrary to previous Disabkids Portuguese translations (where masculin was used as neutral), this is the first one to pertinently adhere to the recommendations stated for the promotion of gender equality (masculin and feminin forms are now included)	em relação ao(à) seu(sua) filho(a), mas sem o(a) consultar enquanto responde às perguntas	em relação ao(à) seu(sua) filho(a), mas sem o(a) consultar enquanto responde às perguntas
Instructions 3	All the answers you give will be treated with the strictest confidentiality.	Todas as suas respostas serão tratadas com a máxima confidencialidade	Todas as suas respostas serão tratadas com a máxima confidencialidade	Todas as suas respostas serão tratadas com a máxima confidencialidade	All your answers will be treated with absolute confidentiality		Todas as suas respostas serão tratadas com a máxima confidencialidade	Todas as suas respostas serão tratadas com a máxima confidencialidade
Instructions 4	When answering the questions, unless instructed otherwise, please think about how your child has been feeling over the past 4 weeks	Ao responder às perguntas, salvo instrução em contrário, pense na forma como o seu filho se tem sentido nas últimas quatro semanas	Ao responder às perguntas, salvo instruções em contrário, pense na forma como o seu filho se tem sentido nas últimas quatro semanas	Ao responder às perguntas, salvo instrução em contrário, pense na forma como o(a) seu(sua) filho(a) se tem sentido nas	While answering the questions, unless asked otherwise, think about how your child has been doing over the past four weeks	See previous remark on the equivalence between "feeling" and "been doing"	Ao responder às perguntas, salvo instrução em contrário, pense na forma como o(a) seu(sua) filho(a) se tem sentido nas	Ao responder às perguntas, salvo instrução em contrário, pense na forma como o(a) seu(sua) filho(a) se tem sentido nas

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
				últimas quatro semanas			últimas quatro semanas	últimas quatro semanas
Example	For example:	Por exemplo:	Por exemplo:	Por exemplo:	For example:		Por exemplo:	Por exemplo:
Ex. Item	Does your child spend time with his/her friends?	O(a) seu(sua) filho(a) costuma passar tempo com os amigos dele(a)?	O seu filho costuma passar tempo com os amigos dele?	O(a) seu(sua) filho(a) costuma passar tempo com os amigos dele(a)?	Does your child spend time with his/her friends?		O(a) seu(sua) filho(a) costuma passar tempo com os amigos dele(a)?	O(a) seu(sua) filho(a) costuma passar tempo com os amigos dele(a)?
Scale	never / seldom / quite often / very often / always	nunca / poucas vezes / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / raramente / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / poucas vezes / algumas vezes / muitas vezes / sempre	never / a few times / sometimes / very often / always	As in previous Disabkids translations, the response scales were made identical for self- and proxy-related forms	nunca / raramente / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / raramente / algumas vezes / muitas vezes / sempre
Questions	About your child's diabetes (think about the last four weeks)	Sobre a diabetes do(a) seu(sua) filho(a) (pense nas últimas quatro semanas)	Em relação à diabetes do seu filho (pense nas últimas quatro semanas)	Em relação à diabetes do(a) seu(sua) filho(a) (pense nas últimas quatro semanas)	About your child's diabetes (think about the last four weeks)		Em relação à diabetes do(a) seu(sua) filho(a) (pense nas últimas quatro semanas)	Em relação à diabetes do(a) seu(sua) filho(a) (pense nas últimas quatro semanas!)
Item 1	Does diabetes stop your child from doing the things he/she wants to do?	A diabetes faz com que o(a) seu(sua) filho(a) deixe de fazer as	A diabetes do seu filho impede-o de fazer as coisas que quer ou que gosta?	A diabetes impede o(a) seu(sua) filho(a) de fazer as coisas	Does the diabetes stop your child from doing the things that he/she	The final translation was slightly adjusted to ensure homogeneity between self- and proxy-report forms	A diabetes faz com que o(a) seu(sua) filho(a) deixe de fazer as coisas que ele(a)	A diabetes impede o(a) seu(sua) filho(a) de fazer as coisas que ele(a) quer ou

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
		coisas que gosta de fazer?		que quer ou que gosta?	wants or likes to do?		quer ou que gosta de fazer?	que gosta de fazer?
Item 2	Does your child feel that diabetes rules his/her day?	O(a) seu(sua) filho(a) sente que a diabetes influencia o seu dia?	O seu filho acha que a diabetes manda na sua vida?	O(A) seu(sua) filho(a) acha que a diabetes manda na sua vida?	Does your child think that the diabetes rules his/her life?	The final translation was slightly adjusted to ensure homogeneity between self- and proxy-report forms	O(A) seu(sua) filho(a) acha que a diabetes manda no dia-a-dia dele(a)?	O(A) seu(sua) filho(a) acha que o dia-a-dia dele(a) é dominado pela diabetes?
Item 3	Does it bother your child that they have to be careful about what they eat?	O(a) seu(sua) filho(a) fica aborrecido por ter de ter cuidado com aquilo que come?	Ter que ter cuidado com o que come incomoda o seu filho?	Ter que ter cuidado com o que come incomoda o(a) seu(sua) filho(a)?	Does it bother your child having to be careful about what he/she eats?	In order to improve the comprehensibility of this item, the order of its components was slightly inverted - and this is even more aligned with the original	O(A) seu(sua) filho(a) fica incomodado(a) por ter que ter cuidado com o que come?	O(A) seu(sua) filho(a) fica incomodado(a) por ter que ter cuidado com o que come?
Item 4	Is it difficult for your child to stick to his/her diet?	É difícil para o(a) seu(sua) filho(a) manter o seu regime alimentar?	É difícil para o seu filho manter a dieta?	É difícil para o(a) seu(sua) filho(a) manter a dieta?	Is it difficult for your child to stick to the diet?	In the original "his/her diet" - this was added to the final translation	É difícil para o(a) seu(sua) filho(a) manter a dieta dele(a)?	É difícil para o(a) seu(sua) filho(a) cumprir a dieta dele(a)?
Item 5	Does your child worry about his/her blood sugar level?	O(a) seu(sua) filho(a) preocupa-se com o seu nível de açúcar no sangue?	O seu filho preocupa-se com os seus níveis de açúcar no sangue?	O(a) seu(sua) filho(a) preocupa-se com os seus níveis de açúcar no sangue?	Does your child worry about his/her blood sugar levels?	"Fica preocupado" (more usual) is the evident passive form for "preocupa-se"	O(a) seu(sua) filho(a) fica preocupado com os seus níveis de	O(A) seu(sua) filho(a) fica preocupado(a) com os seus

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
							açúcar no sangue?	níveis de açúcar no sangue?
Item 6	Does it bother your child that others can always eat and drink as much as they like?	O(a) seu(sua) filho(a) fica aborrecido(a) pelas outras pessoas poderem beber e comer aquilo que querem?	O seu filho incomoda-se por as outras pessoas comerem e beberem tanto quanto quiserem?	O(A) seu(sua) filho(a) incomoda-se por as outras pessoas comerem e beberem tanto quanto quiserem?	Does it bother your child that other people can eat and drink as much as they want?	The final translation was adjusted to ensure homogeneity between self- and proxy-report forms	O(A) seu(sua) filho(a) fica incomodado(a) por as outras pessoas poderem sempre comer e beber tanto quanto querem?	O(A) seu(sua) filho(a) fica incomodado(a) por as outras pessoas poderem sempre comer e beber tanto quanto querem?
Item 7	Does your child mind taking insulin?	O(a) seu(sua) filho(a) importa-se de ter de tomar insulina?	O seu filho importa-se de ter que tomar insulina?	O(a) seu(sua) filho(a) importa-se de ter de tomar insulina?	Does it bother your child having to take insulin?	The final translation was slightly adjusted to ensure homogeneity between self- and proxy-report forms	O(A) seu(sua) filho(a) fica incomodado(a) por ter que tomar insulina?	O(A) seu(sua) filho(a) fica incomodado(a) por ter que tomar insulina?
Item 8	Does your child get fed up with measuring his/her blood sugar levels?	O(a) seu(sua) filho(a) fica farto de estar a medir os seus níveis de açúcar no sangue?	O seu filho fica farto de medir os níveis de açúcar no sangue?	O(a) seu(sua) filho(a) fica farto(a) de medir os níveis de açúcar no sangue?	Does you child get fed up with having to measure the blood sugar levels?	Backward translation emphasized a stronger sense of obligation, which is not present in the original. Accordingly, conciliated translation was maintained	O(a) seu(sua) filho(a) fica farto(a) de medir os níveis de açúcar no sangue?	O(A) seu(sua) filho(a) fica farto(a) de medir os níveis de açúcar no sangue?

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
Item 9	Is your child annoyed that they have to carry the testing equipment with them?	O(a) seu(sua) filho(a) está zangado(a) por ter de carregar o equipamento de medição com ele(a)?	O seu filho aborrece-se por ter que transportar sempre com ele o medidor de glicose?	O(A) seu(sua) filho(a) aborrece-se por ter que transportar sempre com ele(a) o medidor de glicose?	Does it bother your child always having to carry the glucose meter with him/her?	The final translation was adjusted to ensure homogeneity between self- and proxy-report forms	O(A) seu(sua) filho(a) fica irritado por ter de andar com o aparelho de medição de glicose com ele(a)?	O(A) seu(sua) filho(a) fica irritado(a) por ter de andar com o aparelho de medição de glicose com ele(a)?
Item 10	Is your child bothered that he/she has to plan everything?	O(a) seu(sua) filho(a) está aborrecido(a) por teres de planear tudo?	O seu filho aborrece-se por ter sempre que planear tudo?	O(a) seu(sua) filho(a) aborrece-se por ter sempre que planear tudo?	Does it bother your child always having to plan everything?	"Fica incomodado" is aligned with previous translations and it's easier to understand than "aborrece-se"	O(a) seu(sua) filho(a) fica incomodado(a) por ter sempre que planear tudo?	O(a) seu(sua) filho(a) fica incomodado(a) por ter que planear tudo?
Scale	never / seldom / quite often / very often / always	nunca / poucas vezes / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / raramente / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / poucas vezes / algumas vezes / muitas vezes / sempre	never / a few times / sometimes / very often / always	The final translation was slightly adjusted to ensure homogeneity between self- and proxy-report forms	nunca / raramente / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / raramente / algumas vezes / muitas vezes / sempre
Instruction	The last three questions are about how much trouble your child has had with his/her diabetes in	As três últimas perguntas são sobre os problemas que o(a) seu(sua) filho(a) teve com	As últimas três perguntas são sobre os incómodos que a diabetes causou	As últimas três perguntas são sobre os incómodos que a diabetes causou ao(à) seu(sua)	The last three questions relate to the troubles that the diabetes has caused your child in the last year	The previously omitted expression "sobre os sintomas do(a) seu(sua) filho(a)" [About your child's symptoms] is now included	As últimas três perguntas são sobre os incómodos que a diabetes causou ao(à) seu(sua)	As últimas três perguntas são sobre os incómodos que a diabetes causou ao(à) seu(sua)

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
	the last year. (About your child's symptoms)	a diabetes no último ano	ao seu filho no ano passado	filho(a) no último ano			filho(a) no último ano. Sobre os sintomas do(a) seu(sua) filho(a)	filho(a) no último ano. [Sobre os sintomas do(a) seu(sua) filho(a)]
a.	How often did your child have problemas with his/her diabetes during the last year?	Quantas vezes o(a) seu(sua) filho(a) teve problemas com a diabetes durante o último ano?	Com que frequência o seu filho teve problemas com a diabetes no último ano?	Quantas vezes é que o(a) seu(sua) filho(a) teve problemas com a sua diabetes no último ano?	How often has your child had problems with his/her diabetes in the last year?		Quantas vezes é que o(a) seu(sua) filho(a) teve problemas com a sua diabetes no último ano?	Quantas vezes é que o(a) seu(sua) filho(a) teve problemas com a sua diabetes no último ano?
Scale	never / once / a few times / often / all the time	nunca / uma vez / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / uma vez / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / uma vez / algumas vezes / muitas vezes / sempre	never / once / sometimes / very often / always		nunca / uma vez / algumas vezes / muitas vezes / sempre	nunca / uma vez / algumas vezes / muitas vezes / sempre
b.	How severe were your child's diabetes problems during the last year?	Até que ponto foram difíceis os problemas do(a) seu(sua) filho(a) com a diabetes durante o último ano?	Até que ponto os problemas que o seu filho teve com a diabetes durante o último ano foram graves?	Até que ponto os problemas que o(a) seu(sua) filho(a) teve com a diabetes durante o último ano foram graves?	How serious were the problems that your child had with the diabetes during the last year?	Backward translation is naturally more complex than the original; this is due to the fact that Romanic languages often use more complex sentence structures than those observed in common English language	Até que ponto os problemas que o(a) seu(sua) filho(a) teve com a diabetes durante o último ano foram graves?	Até que ponto os problemas que o(a) seu(sua) filho(a) teve com a diabetes foram graves durante o último ano?

	Original English Version	Forward Translation 1	Forward Translation 2	Reconciled Forward Translation (1&2)	Backward Translation to English	Remarks for Harmonization	Final Forward Translation after Harmonization	Harmonized Version
Scale	not at all / a lit bit / moderately / quite a bit / extremely	nem por isso / um pouco / moderadamente / bastante / muitíssimo	nada / um pouco / mais ou menos / bastante / muitíssimo	nada / um pouco / mais ou menos / muito / muitíssimo	not at all / a little / somewhat / a lot / very much	Following previous remarks, "muito" was substituted with the equivalent term "bastante"	nada / um pouco / mais ou menos / bastante / muitíssimo	nada / um pouco / mais ou menos / muito / muitíssimo
c.	When was the last time your child had a bad hypo attack (low blood sugar)?	Quando foi a última vez que o(a) seu(sua) filho(a) teve um ataque de hipoglicémia (nível baixo de açúcar)?	Quando foi a última vez que o seu filho teve uma hipoglicémia grave?	Quando foi a última vez que o(a) seu(sua) filho(a) teve uma hipoglicémia grave (níveis de açúcar no sangue muito baixos)?	When was the last time your child had a severe hypoglycemic attack (very low blood sugar levels)?		Quando foi a última vez que o(a) seu(sua) filho(a) teve uma hipoglicémia grave (níveis de açúcar no sangue muito baixos)?	Quando foi a última vez que o(a) seu(sua) filho(a) teve uma hipoglicémia grave (níveis de açúcar no sangue muito baixos)?
Scale	never / in the last year / last six months / last month / last week	nunca / no último ano / nos últimos seis meses / no último mês / na última semana	nunca /o último ano / nos últimos seis meses / no último mês / na última semana	nunca / no último ano / nos últimos seis meses / no último mês / na última semana	never / in the last year / in the last six months / in the last month / in the last week		nunca / no último ano / nos últimos seis meses / no último mês / na última semana	nunca / no último ano / nos últimos seis meses / no último mês / na última semana
End	Thank you for your assistance!	Obrigado pela sua ajuda!	Obrigado pela sua ajuda!	Obrigado pela sua ajuda!	Thank you for your assistance!		Obrigado pela sua ajuda!	Obrigado pela sua ajuda!

ANEXO 4

COMENTÁRIOS – FASE DE IMPRESSÃO GERAL – VERSÃO CRIANÇAS/ ADOLESCENTES E VERSÃO PAIS/ CUIDADORES

Comentários Impressão Geral crianças/ adolescentes:

Quais são as perguntas que não se entendem bem?

Q2) O que significa “dominado”? (o dia-dia é dominado pela diabetes) 4X

Q10) O que significa “planear tudo”? (planear o dia-a-dia do tratamento) 1X

Qa) Que tipo de problemas? (problemas com a diabetes no último ano) 1X

Qc) Qual é o nível (de hipoglicémia) que é considerado grave? 1X

Quais são as respostas que não se entendem bem?

Qb) O que significa “um pouco”? (umas das opções de resposta) 1X

Comentários Impressão Geral pais/ cuidadores:

O que acha do questionário?

Q1) “Haver mais informação da diabetes nas escolas para saberem como atuar” 1X

Quais são as perguntas que não se entendem bem?

Q9) Alterar a palavra “irritado” por “saturado” 1X

Qa) Que tipo de problemas? (problemas com a diabetes no último ano) 5X

Quais são as respostas que não se entendem bem?

“Não é preciso tanta variedade de respostas” 1X

“Posso não ter noção do que a minha filha pensa” 1X

Mudaria alguma coisa no questionário?

“Talvez falte a opção de resposta entre o «nunca» e o «raramente» ” 1X

Acrescentaria alguma coisa no questionário?

“Como é que nós, pais, nos sentimos? Onde fica isso? (onde é que é perguntado) 1X

“Podiam perguntar se as crianças se sentem diferentes das outras” 1X

“Haver um porquê a seguir às respostas para eu poder explicar o porquê de ter dado aquelas respostas” 1X

Alguma pergunta que não quisesse responder:

Q7) “Não sei o que ela (a minha filha) acha” 1X

ANEXO 5

COMENTÁRIOS E ATRIBUIÇÃO DE SIGNIFICADO POR PALAVRAS
PRÓPRIAS – FASE DE ENTREVISTA COGNITIVA – VERSÃO CRIANÇAS/
ADOLESCENTES E VERSÃO PAIS/ CUIDADORES

Comentários Validação Semântica crianças/ adolescentes:

Reformulação das perguntas pelas crianças/adolescentes: (apenas as considerações mais importantes)

Q2) A diabetes **controla** (em vez de “domina”) o teu dia-a-dia? 3X

Q2) A diabetes **prejudica** (em vez de “domina”) o teu dia-a-dia? 1X

Q6) Acrescentar “... **e sempre que querem**” (comer o que querem) 1X

Q10) Os mais jovens podem não entender a palavra **planear** 1X

Qc) Colocar valor abaixo do qual se considera haver hipoglicemia grave 3X

Comentários Validação Semântica pais/ cuidadores:

Reformulação das perguntas pelos pais/cuidadores: (apenas as considerações mais importantes)

Q1) Substituir **impedir** por **condicionar** 1X

Q2) Substituir **dominar** por **condicionar** 1X

Q6) Acrescentar “... **e quando querem**” (comer o que querem) 2X

Substituir **incomodado** por **condicionado** 1X

Q8) Substituir **farto** por outra palavra (parece enfadonho) 1X

Q9) Substituir **irritado** por **preocupado** 1X

Qa) Definir **problemas** (e.g., esteve internado, doenças, chatices) 4X

Qb) O que é que se considera **grave**? Especificaria os problemas e o significado de grave 1X

Qc) Especificar o **valor** (de hipoglicemia) **abaixo do qual é grave** 2X

**Significado de cada questão por palavras próprias, pelas crianças / adolescentes:
(alguns exemplos)**

Item 1: “Se as diabetes nos deixa fazer as coisas que queremos ou gostamos” (9a.)

Item 2: “Se o meu dia-a-dia é controlado pela diabetes” (11a.); “Se no dia-a-dia ando preocupado com a diabetes” (13a.)

Item 3: “Se me incomoda não poder comer tudo” (11a.)

Item 4: “Se é difícil não comer doces” (12a.); “Se temos de cumprir (dieta), nem sempre conseguimos” (13a.); “Não sair do que tenho de comer ou perguntar aos meus pais o que posso comer” (13a.)

Item 5: “Se o meu açúcar está alto ou baixo” (12a.); “Preocupar-me com os níveis de glicémia, porque a diabetes é uma coisa importante na minha vida” (16a.)

Item 6: “Se eu me preocupo com o que os outros bebem e se eu me preocupo com a doença” (10a.)

Item 7: “Se me chateia ter que levar insulina todos os dias” (11a.)

Item 8: “Se fico farta de medir, se me satura, ao longo do dia, muitas vezes” (17a.)

Item 9: “Se fico zangado com andar com o aparelho comigo” (10a.)

Item 10: “Saber se eu conto os carboidratos” (10a.); “Se as pessoas ficam muito incomodadas por ter de medir, pesar alimentos, dar insulina” (13a.); “Se me incomoda, no dia anterior, ter de estar a ver o que vou fazer no dia a seguir” (17a.)

Item A (sintomas): “As vezes que a diabetes trouxe problemas” (14a.)

Item B (sintomas): “Se eu tive alguns problemas maus durante o ano” (8a.)

Item C (sintomas): “A última vez que tive os valores da diabetes baixos” (14a.); “Há um certo valor de hipoglicémia que temos de controlar” (16a.)

Significado de cada questão por palavras próprias, pelos pais/ cuidadores: (Alguns exemplos)

Item 1: “A diabetes não limita, não domina”; “Tem a ver com os cuidados acrescidos com a diabetes, não é totalmente livre”

Item 2: “Temos sempre a espada em cima da cabeça, não nos podemos alhear, relativizar sem esquecer”

Item 4: “Por ela, ela não comia o que eu lhe faço, e questiona-me porque é que tem de comer aquilo”

Item 6: “É a minha maior frustração, como pai, não posso dar-lhe tudo (de comer e beber), é o que mais me custa”; “Se o meu filho, por exemplo, num aniversário, que não têm restrições as pessoas, se ele pensa que é diferente”

Item 7: “Ele, ao fazer a insulina na escola é o único, acentua a diferença, ele lida bem”; “Se a minha filha tem algum problema em ser diferente dos outros”

Item 8: “É a rotina dela, é um massacre diário”; “Se o meu filho fica farto, que é mesmo isso, é farto, saturado, de medir (os níveis de açúcar no sangue)”

Item 9: “É uma chatice ter de andar com mais um aparelho, que a faz diferente dos outros”

Item 10: “Ela tem de levar tudo com ela, há muitos pormenores; no fim já é automático”

Item A (sintomas): “Ele sente que há diferenças nele, que há limitações, que há problemas”

ANEXO 6

RESULTADOS DA VALIDAÇÃO SEMÂNTICA DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM – DE INGLÊS PARA PORTUGUÊS – VERSÃO CRIANÇAS/ ADOLESCENTES

Tabela 24: Resultados da componente específica de “Validação Semântica” do questionário DISABKIDS-DM (versão crianças/ adolescentes)

	Isto é importante para a tua vida?			Tiveste dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?	
	<i>Sim</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>
njunto A							
(=6)							
Q1	3	3	0	0	6	6	0
Q2	3	2	1	4	2	6	0
Q3	5	1	0	0	6	6	0
Q4	3	3	0	0	6	6	0
Q5	6	0	0	0	6	6	0
njunto B							
(=6)							
Q6	0	4	2	0	6	6	0
Q7	5	1	0	0	6	6	0
Q8	5	1	0	1	5	6	0
Q9	4	2	0	0	6	6	0
Q10	6	0	0	0	6	6	0
njunto C							
(=6)							
Qa	4	2	0	0	6	5	1
Qb	3	3	0	0	6	6	0
Qc	6	0	0	2	4	6	0

ANEXO 7

RESULTADOS DA VALIDAÇÃO SEMÂNTICA DO QUESTIONÁRIO DISABKIDS-DM – DE INGLÊS PARA PORTUGUÊS – VERSÃO PAIS/ CUIDADORES

Tabela 25: Resultados da componente específica de “Validação Semântica” do questionário DISABKIDS-DM (versão pais/ cuidadores)

	Isto é importante para a vida do(a) seu(sua) filho(a)?			Teve dificuldade em entender esta pergunta?		As escolhas para as respostas estão bem para a pergunta?	
	<i>Sim</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>	<i>Sim</i>	<i>Não</i>
njunto A							
(=6)							
1	4	2	0	0	6	6	0
2	2	4	0	0	6	6	0
3	4	2	0	0	6	6	0
4	3	2	1	0	6	6	0
5	5	1	0	0	6	6	0
njunto B							
(=6)							
6	1	3	2	0	6	6	0
7	3	3	0	0	6	6	0
8	6	0	0	0	6	6	0
9	2	3	1	0	6	6	0
10	4	2	0	0	6	6	0
njunto C							
(=6)							
A	3	2	1	2	4	6	0
B	3	2	1	1	5	6	0
C	5	1	0	0	6	6	0